

**PENERIMAAN DIRI IBU TERHADAP ANAK
DOWN SYNDROME
S K R I P S I**

Diajukan Sebagai Salah Satu Syarat Untuk Menyelesaikan
Program Strata Satu (S1) Sarjana Psikologi Pada Fakultas Psikologi
Universitas Islam Negeri Sultan Syarif Kasim (UIN Suska) Riau



OLEH :

MEGA AMELIA
NIM : 10561001685

**FAKULTAS PSIKOLOGI
UNIVERSITAS ISLAM NEGERI
SULTAN SYARIF KASIM
R I A U
2010**

ABSTRAKSI

Penelitian ini merupakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi. Pendekatan fenomenologi adalah pendekatan yang berupaya untuk menjelaskan atau mengungkapkan makna konsep atau fenomena pengalaman yang didasari oleh kesadaran yang terjadi pada beberapa individu. Dalam hal ini bertujuan untuk memahami makna penerimaan Ibu yang memiliki anak *down syndrome* secara mendalam. Data diambil melalui tahapan wawancara (*in-depth interview*) dan catatan lapangan. Setelah data dikumpulkan, data dianalisa melalui empat tahapan, yakni; *Epoche*, *Reduction*, *Imaginative Variation*, *Syntesis of meaning* dan *Ensenses*. Partisipan yang dijadikan sebagai sumber data dalam penelitian ini berjumlah empat orang, dan mereka adalah ibu yang memiliki anak *down syndrome*.

Hasil penelitian disajikan berdasarkan tiga tema utama yang dialami oleh ibu yang memiliki anak *down syndrome*, yaitu: a. Perasaan ibu mengetahui anak *down syndrome*, b. Penerimaan Ibu pada anak *down syndrome*, c. Upaya coping yang dilakukan Ibu pada anak *down syndrome*. Dalam hasil penelitian ini coping dilakukan dengan dua cara, yaitu *problem focus coping* (PFC), yang berbentuk upaya Ibu dalam melakukan kemajuan perkembangan anak dan *emotional focus coping* (EFC) berbentuk reaksi emosi positif dan negatif manakala mengetahui anaknya menderita *down syndrome*. Kondisi ini dihadapi ibu sebagai langkah awal penerimaan pada anak. Kondisi penerimaan tersebut akan mendorong ibu melakukan strategi pemecahan masalah yang dikenal dengan istilah coping. Coping yang dilakukan ibu memiliki dua fokus penting, yakni; coping terhadap anak dan terhadap dirinya sendiri.

Kata kunci : *Down Syndrome*, Penerimaan Diri Ibu, Coping.

DAFTAR ISI

	Halaman
ABSTRAK	i
KATA PENGANTAR	ii
DAFTAR ISI	v
LAMPIRAN	vii
DAFTAR TABEL	viii
DAFTAR GAMBAR	ix
BAB I PENDAHULUAN	1
A. Latar Balakang	1
B. Rumusan Masalah	12
C. Tujuan dan Kegunaan Penelitian	12
1. Tujuan Penelitian.....	12
2. Kegunaan Penelitian.....	12
BAB II TINJAUAN PUSTAKA	13
A. <i>Down Syndrome</i>	13
1. Pengertian <i>Down Syndrome</i>	13
2. Klasifikasi <i>Down Syndrome</i>	14
3. Penyebab <i>Down Syndrome</i>	15
4. Karakteristik <i>Down Syndrome</i>	16
5. Onset	17
6. Treatment <i>Down Syndrome</i>	18
B. Penerimaan.....	19
1. Pengertian Penerimaan.....	19
2. Karakteristik Penerimaan	19
3. Reaksi-Reaksi Awal Penerimaan	20
C. Penerimaan Ibu	22
D. Koping.....	23
E. Dinamika Psikologi.....	27
F. Pertanyaan Penelitian.....	28
BAB III METODE PENELITIAN	30
A. Jenis Rancangan Penelitian	30
1. Jenis Penelitian	30

2. Rancangan Penelitian	31
3. Materi Penelitian	31
a. Sampel Penelitian	31
b. Teknik Pengambilan Sampel	31
c. Teknik Pengambilan Data.....	32
d. Teknik Analisis Data	34
e. Prosedur Penelitian	35

BAB IV HASIL PENELITIAN DAN PEMBAHASAN38

A. Profil Partisipan	38
B. Pengalaman Ibu dengan Anak <i>Down Syndrome</i>	45
C. Analisa Teori.....	53
D. Kelemahan Penelitian	63
E. Kredibilitas Penelitian.....	64

BAB V PENUTUP65

A. Kesimpulan	65
B. Saran	66

DAFTAR PUSTAKA

Daftar Pustaka.....	68
---------------------	----

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang

Banyak wilayah di Indonesia, khususnya di daerah-daerah yang jauh dari pusat kota, di mana sebagian besar penduduknya mungkin belum mengetahui banyak informasi mengenai *down syndrome* dan retardasi mental, para penderita gangguan ini mendapat perlakuan yang tidak selayaknya. Perlakuan yang tidak layak dalam konteks ini adalah mungkin dianggap ‘gila’ oleh masyarakat atau tidak mendapat perawatan yang tepat. Hal ini lah yang menghambat proses pengoptimalisasian potensi yang dimiliki anak-anak *down syndrome*. Jarang keluarga penderita juga mendapat atribusi yang tidak mengenakkan dari masyarakat.

Berkaca dari keadaan para penderita baik gangguan mental termasuk *down syndrome* di luar negeri, eksistensi mereka di Indonesia pun dapat dioptimalkan. Jika di luar negeri kita warga negara Indonesia sering mendengar orang yang mengalami *down syndrome* dapat bersekolah, bekerja, bahkan di Rusia ada yang berhasil menjadi aktor, di Indonesia pun tidak ada kata tidak mungkin untuk melakukannya (www.RiauPos.com, 2008, diakses 17/05/2009).

Menurut Durand dan Barlow (2004) definisi *down syndrome* adalah suatu kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Kromosom ini terbentuk akibat

kegagalan sepasang kromosom untuk saling memisahkan diri saat terjadi pembelahan.

Kelainan yang berdampak pada keterbelakangan pertumbuhan fisik dan mental anak ini pertama kali dikenal pada tahun 1866 oleh Dr. Jhon Longdon Down. Karena ciri-ciri yang tampak aneh seperti tinggi badan yang relatif pendek, kepala mengecil, hidung yang menyerupai orang Mongolia maka sering juga dikenal dengan Mongoloid. Pada tahun 1970 para ahli dari Amerika dan Eropa merevisi nama dari kelainan yang terjadi pada anak tersebut dengan merujuk penemu *syndrome* pertama kali ini dengan istilah *down syndrome* dan hingga kini penyakit ini dikenal dengan istilah yang sama.

Menurut penelitian Ranti (2001), *down syndrome* menimpa satu di antara 700 kelahiran hidup. Di Indonesia sendiri terdapat 300 ribu kasus *down syndrome*. Normalnya, tubuh memiliki milyaran sel yang memiliki pusat informasi genetik di kromosom. Sebagian besar sel tubuh manusia mengandung 23 pasang kromosom (total 46 kromosom). Hanya sel reproduksi, yaitu sperma dan ovum yang masing-masing memiliki masing-masing 23 kromosom tanpa pasangan. Dalam kasus *down syndrome*, kromosom pasangan ke 21 jumlahnya tidak sepasang seperti pada umumnya, melainkan tiga kromosom. Bahasa medisnya disebut *trisomy 21* artinya ada satu kromosom yang tidak memiliki pasangan sehingga inilah yang menyebabkan seluruh penderita *down syndrome* memiliki ciri-ciri yang sama.

Gejala atau tanda-tanda yang muncul akibat *down syndrome* dapat bervariasi mulai dari yang tidak tampak sama sekali, tampak minimal sampai muncul tanda yang khas. Tanda yang paling khas pada anak yang menderita *down*

syndrome adalah adanya keterbelakangan perkembangan fisik dan mental pada anak (Olds, London, & Ladewing, 1996 dalam Ahmad 2009). Penderita sangat mudah dikenali dengan adanya penampilan fisik yang menonjol berupa bentuk kepala yang relatif kecil dari normal (*microcephaly*) dengan bagian anteroposterior kepala mendatar. Pada bagian wajah biasanya tampak sela hidung yang datar, mulut yang mengecil dan lidah yang menonjol keluar (*macroglossia*). Seringkali mata menjadi sipit dengan sudut bagian tengah membentuk lipatan (*epicanthal folds*). Tanda klinis pada bagian tubuh lainnya berupa tangan yang pendek termasuk ruas jari-jarinya serta jarak antara jari pertama dan kedua baik pada tangan maupun kaki melebar. Sementara itu lapisan kulit biasanya tampak keriput (*dermatoglyphics*). Kelainan kromosom ini juga bisa menyebabkan gangguan atau bahkan kerusakan pada sistim organ yang lain. Pada bayi baru lahir kelainan dapat berupa *Congenital Heart Disease*. Kelainan ini yang biasanya berakibat fatal di mana bayi dapat meninggal dengan cepat.

Sangat penting untuk mengetahui pencegahan kelahiran anak *down syndrome* ini mulai dari dalam kandungan, salah satunya dapat dilakukan dengan melakukan pemeriksaan kromosom melalui *amniocentesis* bagi para ibu hamil terutama pada bulan-bulan awal kehamilan. Terlebih lagi ibu hamil yang pernah mempunyai anak dengan *down syndrome* atau mereka yang hamil di atas usia 40 tahun harus dengan hati-hati memantau perkembangan janinnya karena mereka memiliki resiko melahirkan anak dengan *down syndrome* lebih tinggi. *Down syndrome* tidak dapat dicegah jika anak telah lahir, karena *down syndrome* merupakan kelainan yang disebabkan oleh kelainan jumlah kromosom. Jumlah

kromosom 21 yang seharusnya ada dua menjadi tiga. Penyebabnya masih tidak diketahui pasti. Dapat disimpulkan sampai saat ini adalah makin tua usia ibu makin tinggi resiko untuk terjadinya *down syndrome*. Diagnosis dalam kandungan dapat dilakukan dengan cara pengambilan CVS (mengambil sedikit bagian janin pada plasenta pada kehamilan 10-12 minggu) atau *amniosentesis* (pengambilan air ketuban) pada kehamilan 14-16 minggu.

(http://id.wikipedia.org/wiki/Sindrom_Down diakses 15/05/2009).

Jumlah kelahiran *down syndrome* di Indonesia semakin meningkat dari tahun ke tahun. Namun jumlahnya tidak diketahui secara pasti. Hal ini disebabkan tidak adanya data resmi yang mengungkap jumlah anak *down syndrome*. Data tahun 2006 tercatat 450.000 anak *down syndrome* di Indonesia. Untuk kota Pekanbaru sendiri tercatat sebanyak 335 kasus *down syndrome* (www.RiauPos.com, 2008, diakses 17/05/2009).

Menurut Akbar (2001) pada saat orangtua menerima diagnosis dari dokter mengenai keadaan anak mereka sebagai *down syndrome*, reaksi orangtua pertamanya adalah sedih, bingung, rasa tidak mau menerima kenyataan tersebut dan juga malu. Ada saatnya orangtua tidak dapat dengan cepat mengambil tindakan, dan juga tidak sedikit orangtua menutupi keadaan anaknya kepada orang lain, tetangga, teman, bahkan pada keluarga terdekatnya. Ada seorang ibu yang menyalahkan sang pencipta karena nasib sial yang menimpa diri mereka sehingga memiliki anak yang tidak normal seperti *down syndrome*. Pada ayah, justru dapat lebih menerima dengan ikhlas, ketika mendapatkan anak yang mengalami *down syndrome*. Perbedaannya dengan ibu, ibu yang mengandung anak tersebut dalam

rahimnya selama 9 bulan 10 hari, dan ibu lebih banyak berharap apa yang dikandungnya kelak menjadi anak yang normal dan sehat, sedangkan ayah banyak menghabiskan waktunya di kantor, dan tidak mengasuh anaknya di dalam rumah tangga. Hal ini sangat berpengaruh pada penerimaan ibu, karena jika ibu tidak dapat menerima kelahiran anak mereka yang mengalami *down syndrome*, maka anak tersebut tidak ada yang dapat mengasuhnya dan membimbingnya ke masa depan untuk dapat bertahan hidup layaknya anak normal lainnya. Yeni (2004) menjelaskan hal yang sama, terdapat beberapa reaksi emosi negatif sudah pasti menyelimuti perasaan orangtua yang memiliki anak *down syndrome*. *Shock* atau penyangkalan atau perasaan tidak percaya, sedih, cemas, malu, marah, merupakan reaksi yang sering dialami (dalam Meliani dkk, 2007). *Shock* (kejutan) adalah suatu depresi proses-proses fisiologis yang mendadak dan sering fatal, disebabkan oleh suatu kecelakaan, peristiwa pembedahan, atau oleh suatu emosi yang sangat kuat (Chaplin, 2004). Penyangkalan adalah proses, cara, perbuatan menyangkal, mengingkari, tidak mau mengakui, tidak membenarkan, membantah, melawan, menentang, menyanggah dan menolak (Kamus Besar Bahasa Indonesia atau selanjutnya akan ditulis KBBI, 2003).

Penyangkalan muncul karena tidak mempercayai hasil diagnosis. Perasaan yang pasti dialami orangtua adalah sedih mengetahui anak mereka *down syndrome*. Orangtua juga diliputi perasaan cemas karena kekhawatiran akan masa depan anak mereka. Tidak jarang pula orangtua memunculkan perasaan menolak keadaan, justru kadang penolakan ini membuat orangtua semakin tersiksa.

Ditambah perasaan malu jika berada pada lingkungan sosial (Meliani, 2007). Hal ini juga yang mendukung penyangkalan pada anak *down syndrome* tersebut.

Di samping itu menurut Safaria (dalam Meliani dkk, 2007) sebagian orangtua mengembangkan reaksi-reaksi depresi, misalnya perasaan-perasaan tidak mampu, tidak berharga, merasa hidup tidak berarti, perasaan bersalah atau berdosa terhadap dirinya sendiri. Perasaan tidak mampu muncul terutama pada ibu karena merasa tidak berhasil melahirkan anak yang normal. Perasaan tidak mampu dan perasaan bersalah atau berdosa ini dapat mengarah pada kebencian pada diri sendiri. Hal ini membuat orangtua berkeinginan untuk menghukum diri sendiri. Perkembangan anak yang tidak sesuai dengan harapan membuat sebagian orangtua merasa hidupnya tidak berarti. Reaksi-reaksi emosional seperti perasaan benci terhadap diri sendiri, sedih, marah, dan merasa hidupnya tidak berarti yang terus menerus ditekan dapat menyebabkan depresi, baik depresi ringan, sedang, atau berat (Meliani dkk, 2007).

Ibu memiliki ikatan emosional yang kuat pada anak. Sejak dalam kandungan selama sembilan bulan janin berada dalam rahim ibu. Mulai dari awal kehamilan hingga melahirkan berbagai kondisi fisik ibu menjadi menurun karena kehamilan. Begitu pula dengan kondisi psikologis, umumnya emosi ibu yang sedang hamil labil dan mudah marah. Setelah itu, ibu masih harus mengalami proses melahirkan. Proses melahirkan ini menguras energi ibu untuk mengeluarkan anak dari rahimnya. Selain itu, dalam proses melahirkan tersebut juga memiliki resiko besar terhadap ibu maupun anak sendiri, yaitu resiko kematian. Setelah lahir anak membutuhkan perawatan dan perhatian lebih dari

ibu, anak membutuhkan Air susu Ibu (ASI). Interaksi anak dan ibu lebih sering dilakukan, ibu lebih banyak terlibat dalam pertumbuhan dan perkembangan anaknya (dalam Meliani dkk, 2007), sehingga dalam penelitian ini yang menjadi subjeknya adalah ibu.

Seorang ibu menginginkan anak yang dilahirkannya dapat tumbuh dan berkembang secara normal sesuai harapan mereka. Namun pada kenyataannya, perkembangan anak tidak berjalan sesuai jalur perkembangannya. Anak mereka berhenti pada satu fase perkembangan dan diketahui melalui ciri-ciri sejak lahir sehingga divonis mengalami *down syndrome*. Hal ini membawa ibu pada situasi yang membingungkan atas ketidaknormalan anak mereka. Ibu akan membawa anaknya ke dokter, dari hasil diagnosis dokter memberikan vonis bahwa anak mereka terkena *down syndrome*. Keadaan ini membuat sang ibu bingung dan menjadi tertekan karena kenyataan yang tak mereka inginkan. Kondisi ini dalam Psikologi disebut dengan stres. *Stress* adalah suatu keadaan tertekan, baik secara fisik maupun psikologis (Chaplin, 2004).

Keluarga juga mempunyai pengaruh penting, dalam hal ini adalah lingkungan terdekat dan utama dalam kehidupan mereka. Heward (dalam Wiwin, 2006) menyatakan bahwa efektivitas berbagai program penanganan dan peningkatan kemampuan hidup anak dan remaja yang mengalami *down syndrome* akan sangat tergantung pada peran serta dan dukungan keluarga, sebab pada dasarnya keberhasilan program tersebut bukan hanya merupakan tanggung jawab dari lembaga pendidikan terkait saja. Di samping itu, dukungan dan penerimaan dari setiap anggota keluarga akan memberikan energi dan kepercayaan dalam diri

anak dan remaja yang mengalami *down syndrome* untuk dapat lebih berusaha meningkatkan setiap kemampuan yang dimiliki. Hal ini akan membantunya untuk dapat hidup mandiri, lepas dari ketergantungan pada bantuan orang lain. Sebaliknya, penolakan yang diterima dari orang-orang terdekat dalam keluarganya akan membuat mereka semakin rendah diri dan menarik diri dari lingkungan, selalu diliputi dengan ketakutan ketika berhadapan dengan orang lain maupun melakukan sesuatu, dan pada akhirnya mereka benar-benar menjadi orang yang tidak dapat berfungsi secara sosial serta tergantung pada orang lain, termasuk dalam merawat diri sendiri.

Masalah *down syndrome*, seperti dikemukakan oleh Budhiman (dalam Sembiring, 2002), memang perlu mendapatkan perhatian mengingat sejumlah tulisan sejak periode 1981 yang telah mengemukakan bahwa *down syndrome* merupakan masalah yang cukup besar di Indonesia, meskipun diakui tidak ada data yang lengkap dan pasti tentang jumlah mereka yang mengalami *down syndrome* di negara ini. Ketidaklengkapan data tersebut dimungkinkan karena tidak semua penderita dapat tercatat. Selama ini pencatatan dilakukan pada penderita yang datang berobat atau memeriksa diri, serta mereka yang terdaftar di sekolah luar biasa.

Terlepas dari bagaimanapun kondisi yang dialami, pada dasarnya setiap manusia memiliki hak yang sama untuk memperoleh kebahagiaan dalam hidupnya. Setiap orang berhak untuk tumbuh dan berkembang dalam lingkungan yang kondusif dan suportif, termasuk bagi mereka yang mengalami *down syndrome*. Akan tetapi realita yang terjadi tidaklah selalu demikian. Di banyak

tempat, baik secara langsung ataupun tidak, individu berkebutuhan khusus ini cenderung disisihkan dari lingkungannya. Penolakan terhadap mereka tidak hanya dilakukan oleh individu lain di sekitar tempat tinggalnya, namun beberapa bahkan tidak diterima dalam keluarganya sendiri. Beragam perlakuan pun dirasakan oleh mereka. Mulai dari penghindaran secara halus, penolakan secara langsung, sampai dengan sikap-sikap dan perlakuan yang cenderung kurang manusiawi. Padahal apa yang sebenarnya terjadi dalam diri mereka hanyalah hambatan pada perkembangan intelektualnya (Werner, 1987 dalam Wiwin, 2006).

Terdapat dua kemungkinan sikap yang akan dimunculkan oleh anggota keluarga bahkan ibunya sendiri terhadap individu yang mengalami *down syndrome*, yaitu menerima atau menolak. Secara normatif, sebagian orangtua tentunya menyatakan telah menerima keberadaan anak mereka yang mengalami *down syndrome*, sebab bagaimanapun mereka telah ditakdirkan menjadi bagian dari keluarga. Namun pada kenyataannya, respon penerimaan masing-masing individu tidaklah selalu sama. Respon inilah yang nantinya akan menjelaskan apakah mereka benar-benar telah menerima atau sebenarnya melakukan penolakan dengan cara-cara dan perlakuan tertentu.

Hal ini membuat peneliti tertarik untuk melakukan wawancara awal dengan salah satu ibu yang memiliki anak yang mengalami *down syndrome*. Pada awalnya sebelum peneliti melakukan wawancara awal, peneliti mendapatkan informasi dari tetangga partisipan, bahwa partisipan saat memiliki anak yang di vonis menderita *down syndrome*, ibu tersebut menitipkan anaknya pada orangtuanya. Ibu tersebut tidak mau mengasuh anak hingga usia anak tersebut

mencapai usia 1 tahun. Peneliti tertarik atas cerita tetangga klien dan berusaha menemui sang ibu dan meminta di wawancara untuk memperoleh informasi. Akhirnya sang ibu pun bersedia di wawancara.

Dari hasil wawancara pada survei awal yang dilakukan peneliti dengan sang ibu yang memiliki anak *down syndrome* diperoleh data bahwa, pada awalnya ibu tersebut tidak menyangka bahwa anaknya menderita *down syndrome*. Ia mengatakan bahwa :

“ Pada awal bayi ini keluar dari rahim saya, dan saya mulai menggendongnya, saya melihat perbedaan sedikit dari wajahnya. Awalnya saya tepis semua kecurigaan saya dan saya pun tidak bertanya pada bidan yang membantu saya melahirkan anak ini. Setelah saya bawa pulang, hari demi hari sistem pernafasan nya kok aneh, ia seperti bayi ajaib, yang mana kalau ia tidur, ia seperti orang yang kelelahan, mengorok dan mulutnya tidak dapat tertutup. Tetapi saya masih juga anggap mungkin ini biasa terjadi. Kemudian setelah berumur 2 bulan, wajahnya pun semakin terlihat aneh, matanya berbeda dengan bayi lainnya dan mulutnya semakin sulit tertutup sehingga terkesan ia bernafas dengan menggunakan mulut. Akhirnya saya bawa aja ke dokter dan dokter pun mengatakan kalau anak saya terkena down syndrome. Hal ini bagaikan petir bagi saya, anak pertama yang saya harapkan justru lahir dengan kelainan seperti ini”.

Kemudian ibu ini juga menuturkan kata penyesalan seperti ini :

“ apa yang mau saya bilang dengan ayah bayi ini dan juga saya tidak tahu bagaimana tanggapan tetangga akan anak saya ini. Mereka pasti akan mencibir dan akan menghina anak ini, terlebih dari teman kantor suami saya, suami saya cukup dipandang, bagaimana teman kantor suami saya jika melihat anak saya seperti ini. Mungkin ini kutukan buat saya, semua salah saya hingga anak saya seperti ini. Kenapa ya Tuhan memberi hukuman seperti ini terhadap saya”.

Saat peneliti menanyakan tentang pengasuhan anaknya, sang ibu menuturkan :

“Awalnya saya kebingungan, setelah saya kelur dari rumah sakit, saya bawa anak ini ke Psikolog yang di anjurkan teman saya, tetapi psikolog

pun mengatakan anak ini positif down syndrome melihat dari wajah sang anak, hanya kelak ibu harus dapat melatihnya agar anak ini dapat bertingkah layaknya anak normal. Tetapi saya tidak sanggup, saya pun menitipkan sang anak pada orangtua saya untuk dapat mengasuh anak ini”.

Keadaan yang menimpa individu seperti di atas ini berpengaruh pada perilaku penerimaan diri individu, penerimaan ibu akan kehadiran bayinya yang lahir menderita *down syndrome*. Hakekat hidup dengan penuh kesadaran adalah menghargai fakta-fakta dan realitas, maka penerimaan diri apa adanya merupakan ujian paripurnanya. Penerimaan diri menuntut individu untuk memahami konsep penerimaan atau penolakan yang tidak relevan. Sikap penerimaan diri apa adanya merupakan kemauan untuk mengadakan perubahan, perbaikan, evaluasi yang terjadi pra-kondisi untuk menuju suatu perubahan (Branden, 2004).

Menurut Rogers (1979) penerimaan merupakan sikap seseorang yang menerima orang lain apa adanya secara keseluruhan tanpa disertai persyaratan atau penilaian. Apabila dalam keluarga terutama Ibu ada penerimaan, maka akan dapat membantu dalam pengasuhan dan akan mendukung perkembangan anak. Besar kecil penerimaan oleh keluarga akan mempengaruhi kualitas hubungan keluarga. Terlebih penerimaan ibu, semakin kuat perasaan keibuan pada seorang wanita, maka semakin besar kemampuan untuk mencurahkan kasih sayang dan cintanya kepada anaknya (Ibrahim, 2002).

Berdasarkan uraian di atas, maka peneliti tertarik untuk mengkaji lebih mendalam dan melakukan eksplorasi penerimaan ibu terhadap anak *down syndrome*, dengan topik penelitian sebagai berikut : “PENERIMAAN IBU TERHADAP ANAK *DOWN SYNDROME*”.

B. Rumusan Masalah

Berdasarkan uraian latar belakang masalah yang telah dikemukakan di atas, maka dapat dirumuskan permasalahan pada penelitian ini adalah “Bagaimana penerimaan ibu terhadap anak *down syndrome*”.

1. Tujuan Penelitian

Tujuan yang ingin dicapai dalam penelitian ini yaitu untuk memahami penerimaan ibu terhadap anak *down syndrome*.

2. Kegunaan Penelitian

- a. Melalui penelitian ini, peneliti dapat membuka cakrawala berfikir pada ibu yang memiliki anak *down syndrome* dalam proses penerimaan diri ibu pada anak *down syndrome*.
- b. Secara akademis penelitian ini dapat pula berguna untuk menambah khasanah Ilmu Pengetahuan Sosial dalam disiplin Ilmu Psikologi khususnya mengenai penerimaan diri ibu terhadap anak *down syndrome*.
- c. Sebagai bahan informasi bagi peneliti-peneliti yang akan membahas dan mengkaji permasalahan penerimaan di kemudian hari dengan latar belakang yang berbeda.

BAB II

LANDASAN TEORI

A. *Down Syndrome*

1. Pengertian *Down Syndrome*

Menurut Durand dan Barlow (2004) *down syndrome* adalah suatu kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental anak yang diakibatkan adanya abnormalitas perkembangan kromosom. Kromosom ini terbentuk akibat kegagalan sepasang kromosom untuk saling memisahkan diri saat terjadi pembelahan. *Down syndrome* pertama kali dideskripsikan dan dipublikasikan oleh John Langdon Down pada tahun 1886, namun baru sekitar awal tahun 1960-an ditemukan diagnosis pastinya setelah penelitian pada kromosom penderita yang diduga mengalami *down syndrome*.

Menurut Feranza dalam (http://en.wikipedia.org/wiki/Down_syndrome). (diakses tanggal 27 Mei 2009) Ciri dan karakteristik fisik yang nampak dari penderita *down syndrome* antara lain :

- a. Bagian belakang kepala rata (*flattening of the back of the head*)
- b. Mata sipit karena adanya tambahan lipatan kulit sepanjang kelopak mata
- c. Alis mata miring (*slanting of the eyelids*)
- d. Telinga lebih kecil
- e. Mulut yang mungil
- f. Otot lunak
- g. Persendian longgar (*loose ligament*) dan tangan serta kaki mungil

Menurut Durand dan Barlow (2004), Masalah-masalah kesehatan yang sering dialami anak yang menderita *down syndrome* antara lain :

- a. Sakit jantung berlubang
- b. Mudah mendapat salesma, radang tenggorok, radang paru-paru
- c. Kurang pendengaran
- d. Lambat atau bermasalah dalam bertutur
- e. Penglihatan kurang jelas.

2. Klasifikasi *Down Syndrome*

Menurut Visser dkk, 1997 dalam Durand dan Barlow (2004) Berdasarkan tipe gangguan kromosom yang ditemukan, *down syndrome* dibagi menjadi :

a. Non disjunction

Tipe ini paling banyak terjadi dan dialami oleh penderita *down syndrome*. Penyebabnya adalah terdapat kelebihan kromosom pada sel telur yang seharusnya 23 pasang menjadi 24 pasang, penambahan terjadi pada pasangan kromosom ke 22. Hal ini mengakibatkan distribusi kromosom pada waktu pembelahan sel tidak merata. Beberapa hal yang dapat menyebabkan hal ini terjadi antara lain :

- 1) Genetik, peningkatan resiko berulang pada keluarga dengan penderita *down syndrome*.
- 2) Radiasi, yang terjadi di daerah perut ibu sebelum melakukan konsepsi yang mempengaruhi terhadap jumlah kromosom ibu.
- 3) Umur ibu, yaitu ibu yang mendekati masa menopause lebih besar terkena resiko *down syndrome* pada anak yang dikandungnya.

b. Mozaikisme

Sama seperti *non disjunction*, penyebab utamanya adalah karena distribusi kromosom tidak merata saat terjadi pembelahan sel. Perbedaannya pada *mozaikisme*, distribusi kromosom tadi terjadi setelah pembuahan normal dan tidak disebabkan oleh faktor herediter sehingga tidak semua gejala *down syndrome* akan terlihat, tergantung dari banyaknya sel yang normal dalam tubuh.

c. Translokasi

Translokasi dapat diturunkan secara herediter. Kebanyakan adalah *translokasi robertsonian*, yaitu adanya pelekatan lengan panjang pasangan kromosom 14, 21, atau 22. Translokasi kromosom 21 ke dalam kromosom lainnya atau translokasi dalam bentuk bergandengan sangat panjang.

3. Penyebab Down Syndrome

Down Syndrome disebabkan adanya gangguan pada kromosom ke-21. manusia memiliki 23 pasang kromosom. Tapi pada anak *down syndrome*, kromosom mereka yang ke-21 tidak sepasang (dua) melainkan tiga kromosom (trisomi). Jadi dengan kata lain *down syndrome* adalah gangguan genetik. Jumlah seluruh kromosom mencapai 47 buah. Akibatnya, terjadi gangguan sistem metabolisme di dalam sel .

Hubungan seks (*coitus*) yang dilakukan saat pasangan atau salah satu pasangan stres, bisa menghasilkan keturunan (anak) yang kelak mengidap *down syndrome*. Hipotesa itu diungkapkan ahli penyakit *down syndrome* Dr. Dadang Syarif Effendi "Pada saat *coitus* atau hubungan seks dimungkinkan terjadi

pembuahan. Namun, jika hubungan seks dilakukan dalam kondisi stres, pada saat pembuahan proses pembelahan kromosom terjadi secara tidak sempurna. Secara normal, manusia memiliki 23 pasang kromosom. Pada penderita *down syndrome*, kromosom nomor 21 membelah menjadi tiga bagian (trisomi). Padahal pada mutasi yang normal, kromosom tersebut seharusnya membelah menjadi dua bagian".(Crowlay, Hayden, dan Gulati dalam Durand dan Barlow 2004).

Selain stres, melahirkan di usia tua juga bisa menyebabkan anak yang dilahirkan mengidap *down syndrome*. Mutasi gen pada saat sperma dan ovum bertemu, menyebabkan hasil pembuahan terkena *down syndrome*.

4 Karakteristik *Down Syndrome*

Adapun karakteristik dari *down syndrome* adalah:

- a. Bagian belakang kepala rata (*Flattening of the back of the head*),
- b. Mata sipit karena adanya tambahan lipatan kulit sepanjang kelopak mata,
- c. Alis mata miring (*slanting of the eyelids*),
- d. Telinga lebih kecil, sehingga mudah terserang infeksi
- e. Mulut yang mungil, lidah tebal dan pangkal mulut yang cenderung dangkal. Di samping itu, otot mulut mereka juga kerap lemah, sehingga menghambat kemampuan bicara. Pertumbuhan gigi geligi mereka pun lambat dan tumbuh tak beraturan. Gigi yang berantakan ini juga menyulitkan pertumbuhan gigi permanen.
- f. Otot lunak
- g. Persendian longgar (*loose ligament*),

- h. Tangan mungil ruas jari kelingking mereka kadang tumbuh meiring atau malah tidak ada sama sekali
- i. Di telapak tangan mereka terdapat garis melintang yang disebut *simian crease*
- j. Kaki yang mungil, *simian crease* juga terdapat di kaki mereka, yaitu di telunjuk dan ibu jari yang cenderung lebih jauh dari pada kaki orang normal. Keadaan telunjuk dan ibu jari yang berjauhan itu disebut juga *sandal foot*.
- k. Hidung mereka cenderung lebih kecil dan datar. Ini tak jarang diikuti dengan saluran pernapasan yang kecil pula, sehingga mereka sering kesulitan bernapas.
- l. Rambut mereka lemas, tipis, dan jarang. (Feranza dalam *DownSyndrome*.http://www.kidshealth.org/parent/medical/genetic/down_syndrome.html. diakses tanggal 27 Mei 2009).

5. Onset

Ketika hamil, ibunya tidak pernah merasa ada sesuatu yang salah pada kehamilannya. Setelah beberapa bulan kelahiran, baru ia menyadari ada sesuatu yang salah pada putrinya. Di usianya yang sudah tujuh bulan, dimana bayi-bayi lain sudah mulai duduk, ia bahkan belum bisa tengkurap. Ibunya memang merasa heran, tapi karena pengetahuan yang kurang, keadaan ini dibiarkan saja. Feranza dalam www.kidshealth.org/parent/medical/genetic/down_syndrome.html. (diakses tanggal 27 Mei 2009).

6. Prevalensi

Mencapai 1 dalam 1000 kelahiran. Di Amerika Serikat, setiap tahun lahir 3000 sampai 5000 anak dengan kelainan ini. Sedangkan di Indonesia prevalensinya lebih dari 300 ribu jiwa. Usia ibu diantara 35-39 tahun, maka kemungkinan melahirkan anak dengan *down syndrome* adalah 1 berbanding 280. sedangkan di Pekanbaru mencapai 335 jiwa pertahun. (Dr. Feranza dalam *DownSyndrome*.http://www.kidshealth.org/parent/medical/genetic/down_syndrome.html. diakses tanggal 27 Mei 2009).

7. Treatment Down Syndrome

- a) Mengajarkannya keterampilan untuk merawat diri sehingga mereka menjadi mandiri, seperti mengajarkan memakai baju, makan dengan sendirinya.
- b) Melakukan kegiatan atau permainan bahasa yang dapat menarik perhatian mereka, seperti mengajarkannya berlatih percakapan, membacakan buku cerita.
- c) Memilih alat permainan sesuai tahap perkembangan anak-anak, seperti bermain bola untuk anak laki-laki dan bermain boneka untuk anak perempuan.
- d) Senam otak adalah sejenis kegiatan *therapy* berbentuk senam yang ditujukan untuk memberikan kondisi relaksasi pada otak. Pada umumnya senam otak hanyalah gerakan-gerakan sederhana yang bisa dilakukan agar otak menjadi lebih rileks (Dr. Feranza dalam *Down Syndrome*)

. http://en.wikipedia.org/wiki/Down_syndrome. diakses tanggal 27 Mei 2009)

B. Penerimaan

1. Pengertian Penerimaan

Rogers (dalam Wiwin, 2006) menyatakan bahwa penerimaan berkaitan dengan proses seseorang menerima kenyataan yang ada, yakni dengan menerima orang lain apa adanya secara keseluruhan, memiliki sikap yang positif terhadap orang lain, mengakui dan menerima berbagai aspek dari orang lain termasuk kualitas baik buruknya

2. Karakteristik Penerimaan

Dalam hal ini Jelsild (dalam Wiwin, 2006) menjelaskan beberapa karakteristik penerimaan yaitu spontan dan bertanggung jawab, tidak menyalahkan kondisi yang ada, memiliki keinginan, gagasan, dan aspirasi. Kemudian individu yang dapat menerima orang lain akan memiliki penilaian yang realistis mengenai kemampuan dan pengertian akan arti orang lain. Beberapa ciri penerimaan diri untuk dapat membedakan antara orang yang dapat menerima keadaan dirinya atau orang yang telah mengembangkan sikap penerimaan dalam dirinya dengan seseorang yang menolak keadaan dirinya atau menolak keadaan dirinya atau tidak dapat bersifat realistis, yaitu:

- a. Orang yang menerima dirinya memiliki harapan yang realistis terhadap keadaan dan menghargai dirinya.

- b. Yakin akan standar-standar dan pengakuan terhadap dirinya tanpa terpaksa pada pendapat orang lain.
- c. Memiliki perhitungan akan keterbatasan dirinya dan tidak melihat pada dirinya sendiri secara irasional.
- d. Menyadari aset yang dimilikinya dan merasa bebas untuk menarik atau menolak keinginannya
- e. Seseorang yang menyadari kekurangannya tanpa menyalahkan orang lain.

3. Reaksi-reaksi Awal Penerimaan

Menurut Selikowitz (dalam Wiwin, 2006) setiap ibu mengalami reaksi dalam penerimaan anaknya, antara lain :

a. *Shock*

Semua ibu melewati fase ini, walaupun hanya sejenak setelah mendengar bahwa anaknya menderita *down syndrome*.

b. Rasa Tidak Percaya

Manakala dihadapkan pada berita buruk, salah satu mekanisme perlindungan diri individu yang efektif adalah penyangkalan. Namun ketidakpercayaan ini seringkali total pada taraf awal. Pada saat diberitahukan, kadang penyangkalan dapat terus berlangsung dan menyebabkan para ibu mencari pendapat lain atau terlibat dalam cara pengobatan yang kontroversial bagi anak mereka.

c. Perasaan Sedih

Reaksi terhadap derita bahwa seorang anak menderita *down syndrome* seringkali menyerupai kesedihan yang dirasakan setelah kehilangan orang yang dicintai.

d. Perasaan Menolak

Walaupun banyak ibu merasa malu untuk mengungkapkannya, perasaan menolak merupakan hal yang umum pada taraf dini. Hal ini juga merupakan respon naluriah dan mungkin sekali muncul, manakala seorang anak yang dalam suatu hal berbeda dari yang lainnya dan tidak dapat diasuh dengan baik di dalam lingkungannya.

e. Perasaan tidak Mampu dan Malu

Bagi banyak ibu, lahirnya seorang anak dengan *down syndrome* merupakan sebuah pukulan dahsyat bagi jati diri mereka. Mereka merasa bahwa lahirnya seorang anak yang cacat mencerminkan kebutuhan mereka sendiri, terlebih bagi mereka yang belum memiliki anak lain.

f. Perasaan Marah

Banyak ibu mengalami kemarahan sewaktu mereka mendapatkan dirinya berada dalam situasi yang tidak dapat mereka ubah. Banyak ibu mengalami ini sebagai perasaan putus asa dan pesimis. Mereka mudah menangis, sulit tidur dan makan serta tidak ada tenaga, antusiasme menghadapi segala sesuatu.

g. Perasaan Bersalah

Para ibu sering merasa bersalah memiliki anak yang menderita *down syndrome* karena mereka yang mengandung sang anak.(Selikowitz, 2001)

C. Penerimaan Ibu Terhadap Anak *Down Syndrome*

Penerimaan adalah pengasuhan dengan penekanan pada interaksi yang berdasarkan ada hubungan yang hangat dan saling menguntungkan, sehingga akan meningkatkan perkembangan kesadaran dan pemikiran moral pada anak. Lebih jauh hal ini dihubungkan dengan terpenuhinya kebutuhan dan kedekatan (*attachment*) dan penghargaan diri (*self-esteem*). Salah satu pengaruh pengasuhan yang hangat dan responsif adalah tersampainya ide pada anak bahwa ia sangat berharga dan pantas mendapatkan perlakuan yang sebaik-baiknya. Berarti penerimaan ibu dapat disimpulkan dari proses menghargai apa yang ibu punya seperti contoh sang buah hati/ anak walaupun sang anak memiliki kekurangan seperti penyakit kelainan *down syndrome*. Ibu tersebut tidak menyangkal hadirnya sang anak yang di vonis *down syndrome* tersebut dan mau merawat, membesarkan, dan bangga akan hadirnya anak tersebut, Sehingga tidak melalaikan tugasnya sebagai seorang ibu yang harus membesarkan dan merawat hingga dewasa.

D. Koping

1. Pengertian Koping

Koping adalah respon individu terhadap situasi yang mengancam dirinya baik fisik maupun psikologik (Rasmun, 2004). *Coping Behaviour* adalah tingkah laku atau tindakan penanggulangan; sembarang perbuatan, dalam mana individu melakukan interaksi dengan lingkungan sekitarnya, dengan tujuan menyelesaikan sesuatu (tugas, masalah) (Chaplin, 2004).

Menurut Lazarus & Folkman (1984) koping adalah suatu tindakan merubah kognitif secara konstan dan merupakan suatu usaha tingkah laku untuk mengatasi tuntutan internal atau eksternal yang dinilai membebani atau melebihi sumber daya yang dimiliki individu. Koping dipandang sebagai suatu usaha untuk menguasai situasi tertekan, tanpa memperhatikan akibat dari tekanan tersebut (dalam Taylor, 1991).

Koping menurut Pearlin & Schooler (1976), adalah suatu bentuk tingkah laku individu untuk melindungi diri dari tekanan-tekanan psikologis yang ditimbulkan oleh problematika pengalaman (dalam Diponegoro dan Thalib, 2001). Menurut ahli lain Feldman (1999) koping adalah usaha untuk mengendalikan, mengurangi, atau belajar bertoleransi untuk menghadapi tekanan dan ancaman.

Dari uraian di atas maka koping adalah usaha kognitif dan behavioral dalam mengatasi tuntutan internal maupun eksternal yang menimbulkan tekanan bagi individu.

2. Jenis-Jenis Koping

Lazarus dan Folkman (1979) mengidentifikasi dua strategi koping (dalam Taylor, 1991) :

- a. Koping yang berfokus pada masalah (*problem-focused coping*), mencakup bertindak secara langsung untuk mengatasi masalah atau mencari informasi yang relevan dengan solusi.
- b. Koping yang berfokus pada emosi (*emosional-focused coping*), merujuk pada berbagai upaya untuk mengurangi berbagai reaksi emosional negatif terhadap stres.

Lebih lanjut PFC dikembangkan lagi menjadi tiga strategi koping dan EFC menjadi lima strategi koping (dalam Taylor, 1991).

1. *Problem-Focused Coping* (PFC)

- a. *Confrontatif coping*, yaitu usaha untuk mengubah keadaan yang dianggap menekan dengan cara yang agresif, tingkat kemarahan yang cukup tinggi, dan pengambilan resiko.
- b. *Seeking social support*, yaitu usaha untuk mendapatkan kenyamanan emosional dan bantuan informasi dari orang lain.
- c. *Planful problem solving*, yaitu usaha untuk mengubah keadaan yang dianggap menekan dengan cara yang hati-hati, bertahap, dan analitis.

2. *Emotional-Focused Coping* (PFC)

- a. *Self-control*, yaitu usaha untuk mengatur perasaan ketika menghadapi situasi yang menekan.

- b. *Distancing*, yaitu usaha untuk tidak terlibat dalam permasalahan, seperti menghindari dari permasalahan seakan tidak terjadi apa-apa atau menciptakan pandangan-pandangan yang positif, seperti menganggap masalah sebagai lelucon.
- c. *Positive reappraisal*, yaitu usaha untuk mencari makna positif dari permasalahan dengan terfokus pada pengembangan diri, biasanya juga melibatkan hal-hal yang bersifat religius.
- d. *Accepting responsibility*, yaitu usaha untuk menyadari tanggung jawab diri sendiri dari permasalahan yang dihadapinya, dan mencoba menerimanya untuk membuat semuanya menjadi lebih baik. Strategi ini baik, terlebih bila masalah terjadi karena pikiran dan tindakannya sendiri. Namun strategi ini menjadi tidak baik bila individu tidak seharusnya bertanggung jawab atas permasalahan tersebut.
- e. *Escape/avoidance*, yaitu usaha untuk mengatasi situasi menekan (situasi *stressor*) dengan lari dari situasi tersebut atau menghindarinya dengan beralih pada hal lain seperti makan, minum, merokok, atau menggunakan obat-obatan.

Berdasarkan uraian di atas koping dapat dibagi menjadi dua strategi koping. *Pertama*, koping yang berfokus pada masalah (PFC), yaitu mencakup bertindak secara langsung untuk mengatasi masalah atau mencari informasi yang relevan dengan solusi. *Kedua*, koping berfokus pada emosi (EFC) atau yaitu merujuk pada berbagai upaya untuk mengurangi berbagai reaksi emosional negatif terhadap stres.

3. Faktor yang Mempengaruhi Koping

Menurut Parker (1986) ada tiga faktor utama yang dapat mempengaruhi seseorang dalam melakukan koping (dalam Jamaluddin, 2007) :

a. Karakteristik situasional

Dalam melakukan koping seseorang akan melihat dan menilai situasi yang dihadapinya apakah dapat dikontrol atau dapat dirubah, diinginkan atau tidak diinginkan, menantang atau mengancam. Jika individu menilai bahwa kejadian atau masalah yang dihadapinya menantang, maka ia akan bertindak secara rasional, berfikir positif dan percaya diri dalam mengatasi permasalahannya. Sebaliknya, jika situasi dinilai mengancam, maka biasanya ia akan kembali pada kepercayaan atau agama yang dianut, berfikir tentang kematian atau mengharapkan dipenuhinya semua keinginan oleh Tuhan.

b. Faktor lingkungan

Faktor ini meliputi lingkungan fisik dan psikososial yang dapat mempengaruhi perilaku dan perasaan individu. Peran lingkungan, seperti rumah tangga, lingkungan sekitar, tempat kerja dan lain sebagainya, akan mempengaruhi koping yang dilakukan seseorang. Bentuk perilaku koping dengan cara menarik diri biasanya terjadi pada seseorang yang berasal dari keluarga yang kurang mendukung satu sama lain, kurang harmonis dan dari status sosial ekonomi yang rendah.

c. Faktor personal atau perbedaan individu

Karakteristik perbedaan individu yang mempengaruhi manifestasi koping antara lain jenis kelamin, usia, tingkat pendidikan, status sosial

ekonomi, persepsi terhadap stimulus yang dihadapi dan tingkat perkembangan kognitif individu.

Dari uraian di atas maka dapat ditarik kesimpulan bahwa faktor yang mempengaruhi koping dapat dibagi menjadi tiga, yaitu karakteristik situasional, faktor lingkungan dan faktor personal atau perbedaan individu.

E. Dinamika Psikologi

Menurut penelitian, *down syndrome* menimpa satu di antara 700 kelahiran hidup. Di Indonesia sendiri terdapat 300 ribu kasus *down syndrome*. Normalnya, tubuh memiliki milyaran sel yang memiliki pusat informasi genetik di kromosom. Sebagian besar sel tubuh manusia mengandung 23 pasang kromosom (total 46 kromosom). Hanya sel reproduksi, yaitu sperma dan ovum yang masing-masing memiliki masing-masing 23 kromosom tanpa pasangan. Dalam kasus *down syndrome*, kromosom pasangan ke 21 jumlahnya tidak sepasang seperti pada umumnya, melainkan tiga kromosom. Bahasa medisnya disebut trisomy 21 artinya ada satu kromosom yang tidak memiliki pasangan sehingga inilah yang menyebabkan seluruh penderita *down syndrome* memiliki ciri-ciri yang sama. ([www. Potads.com/down syndrome.php](http://www.Potads.com/down%20syndrome.php), diakses 15/05/2009).

Masalah *down syndrome*, seperti dikemukakan oleh Budhiman (dalam Sembiring, 2002), memang perlu mendapatkan perhatian mengingat sejumlah tulisan sejak periode 1981 telah mengemukakan bahwa keterbelakangan mental dan *down syndrome* merupakan masalah yang cukup besar di Indonesia, meskipun diakui tidak ada data yang lengkap dan pasti tentang jumlah mereka yang

mengalami *down syndrome* di Negara ini. Ketidaklengkapan data tersebut dimungkinkan karena tidak semua penderita dapat tercatat. Selama ini pencatatan dilakukan pada penderita yang datang berobat atau memeriksa diri, serta mereka yang terdaftar di sekolah luar biasa.

Terdapat dua kemungkinan sikap yang akan dimunculkan oleh anggota keluarga bahkan ibunya sendiri terhadap individu yang mengalami *down syndrome*, yaitu menerima atau menolak. Secara normatif, sebagian orangtua tentunya menyatakan telah menerima keberadaan anak mereka yang mengalami *down syndrome*, sebab bagaimanapun mereka telah ditakdirkan menjadi bagian dari keluarga. Namun pada kenyataannya, respon penerimaan masing-masing individu tidaklah selalu sama. Respon inilah yang nantinya akan menjelaskan apakah mereka benar-benar telah menerima tau sebenarnya melakukan penolakan dengan cara-cara dan perlakuan tertentu.

E. Pertanyaan Penelitian

Tiap-tiap ibu memiliki perjalanan emosionalnya masing-masing ketika anak mereka divonis *down syndrome*. Emosi mereka menjadi tidak lagi stabil setelah menerima vonis tersebut. Situasi menekan ini akan mendorong ibu untuk menjalani proses penerimaan. Ibu juga memiliki cara yang berbeda-beda dalam menghadapi suatu situasi ini. Untuk mendapatkan pemahaman ini, maka pertanyaan dibagi menjadi beberapa sub-bab pertanyaan untuk memudahkan dalam proses penelitian, antara lain yaitu :

1. Bagaimana reaksi ibu ketika anak mereka divonis *down syndrome*?
2. Bagaimana bentuk penerimaan yang dilakukan ibu ketika anak divonis *down syndrome*?

BAB III

METODE PENELITIAN

A. Jenis Rancangan Penelitian

1. Jenis Penelitian

Penelitian ini bertujuan untuk mengeksplorasi secara mendalam bagaimana penerimaan ibu dengan anak mereka yang divonis sebagai penderita *down syndrome*. Dengan tujuan penelitian tersebut maka digunakan penelitian kualitatif dan dengan perspektif holistik, yaitu satu tujuan penting dalam penelitian kualitatif adalah diperolehnya pemahaman menyeluruh dan utuh tentang fenomena yang diteliti (Patton, dalam Poerwandari, 1998).

Penelitian ini menggunakan pendekatan fenomenologis, yaitu pendekatan yang berupaya untuk menjelaskan atau mengungkapkan makna konsep atau fenomena pengalaman yang didasari oleh kesadaran yang terjadi pada beberapa individu. Menurut Creswel (2002) pendekatan fenomenologi menunda semua penilaian tentang sikap yang alami sampai ditemukan dasar tertentu.

Penelitian ini berusaha memahami subyek dari kerangka berpikirnya sendiri (Creswel, 2002). Dengan demikian yang terpenting adalah pengalaman, pendapat, perasaan, dan pengetahuan partisipan (Patton, 1990). Oleh karena itu semua perspektif menjadi bernilai bagi peneliti. Peneliti tidak melihat benar atau salah, namun semua data penting.

2. Rancangan Penelitian

Peneliti akan meneliti beberapa ibu yang memiliki anak *down syndrome* di kota Pekanbaru dengan fenomena penerimaan pada anaknya. Penelitian yang digunakan merupakan jenis penelitian kualitatif dengan metode pengumpulan data melalui wawancara mendalam (*in depth interview*).

Metode kualitatif secara khusus berorientasi pada eksplorasi, penemuan dan logika induktif. Dikatakan induktif karena peneliti tidak memaksa diri untuk hanya membatasi penelitian pada upaya menerima atau menolak dugaan-dugaannya, melainkan mencoba memahami situasi (*make sense of the situation*) sesuai dengan bagaimana situasi tersebut menampilkan diri. Analisis induktif dimulai dengan observasi khusus, yang akan memunculkan tema-tema, kategori-kategori dan pola hubungan di antara kategori-kategori tersebut (Patton, dalam Poerwandari, 1998).

3. Materi Penelitian

a. Sampel Penelitian

Sampel atau partisipan yang sesuai dengan penelitian ini adalah ibu yang memiliki anak *down syndrome*.

b. Teknik Pengambilan Sampel

Sampel tidak diambil secara acak, tetapi justru dipilih mengikuti kriteria tertentu (Poerwandari, 1998). Menurut Sarantakos (dalam Poerwandari, 1998), prosedur pengambilan sampel pada penelitian kualitatif umumnya menampilkan karakteristik :

1. Diarahkan tidak pada jumlah sampel yang besar, melainkan pada kasus-kasus tipikal sesuai kekhususan masalah penelitian.
2. Tidak ditentukan secara kaku sejak awal, tetapi dapat berubah baik dalam jumlah maupun karakteristik sampelnya, sesuai dengan pemahaman konseptual yang berkembang pada penelitian.
3. Tidak diarahkan dalam keterwakilan (dalam arti jumlah atau peristiwa acak) melainkan pada kecocokan konteks.

Teknik pengambilan sampel yang digunakan adalah teknik *operational construct sampling*. Sampel dipilih dengan kriteria tertentu, berdasarkan teori atau konstruk operasional sesuai dengan studi-studi sebelumnya atau sesuai dengan tujuan penelitian. Hal ini dilakukan agar sampel sungguh-sungguh mewakili (bersifat representatif) terhadap fenomena yang dipelajari (dalam Poerwandari, 1998). Sampel yang digunakan yaitu ibu yang memiliki anak *down syndrome*

c. Teknik Pengambilan Data

1. Metode Pengumpulan Data

Menurut Poerwandari (Poerwandari, 1998) metode dasar yang umumnya banyak dipakai dan dilibatkan dalam penelitian kualitatif adalah wawancara. Wawancara kualitatif dilakukan bila peneliti bermaksud untuk memperoleh pengetahuan tentang makna-makna subjektif yang dipahami individu berkenaan dengan topik yang diteliti, dan bermaksud melakukan eksplorasi terhadap isu tersebut (Banister dkk, dalam Poerwandari, 1998).

1. *In-depth interview*

In-depth interview adalah suatu teknik komunikasi untuk memperoleh informasi mendalam dari partisipan. Data dari *in-depth interview* ini terdiri dari kutipan langsung mengenai pengalaman, opini, perasaan, pengetahuan subjek. Dilakukan untuk mengumpulkan data dan informasi dengan mengajukan sejumlah pertanyaan secara lisan untuk dijawab secara mendalam dan terarah. Peneliti berpedoman pada pertanyaan-pertanyaan wawancara (*interview guide*) yang telah disiapkan serta tidak menutup kemungkinan untuk mengembangkan pertanyaan baru.

2. Kelengkapan Penelitian

Setelah ditentukan metode pengumpulan data dalam penelitian ini, maka selanjutnya ditentukan pula peralatan yang dibutuhkan dan sesuai dengan metode yang telah ditetapkan. Peralatan yang dapat digunakan dalam penelitian ini adalah:

a) Pedoman wawancara

Digunakan untuk memfokuskan data yang akan diambil agar sesuai dengan tujuan penelitian, juga sebagai alat bantu untuk mengkategorisasikan jawaban. Dalam pedoman wawancara berisikan hal-hal yang akan ditanyakan untuk mengetahui dan memahami coping dari sudut pandang ibu sebagai partisipan.

b) Catatan wawancara

Berguna sebagai sarana untuk mencatat identitas pribadi partisipan dan sebagai ringkasan wawancara.

c) *Tape recorder*

Alat untuk merekam perkataan partisipan saat wawancara berlangsung. Hal ini berguna untuk mempermudah peneliti dalam melakukan wawancara agar tidak ada satu ucapanpun yang terlewatkan.

d. Teknik Analisa Data

Teknik analisa data kualitatif dilakukan dengan pendekatan kualitatif fenomenologi yaitu dengan empat cara yang digunakan untuk analisis data dan menyimpulkannya:

1. *Epoche*

Tahapan ini berusaha menyingkirkan prasangka, penyimpangan tentang bentuk opini terhadap sesuatu.

2. *Reduction*

Yaitu menggambarkan bahasa yang terpola (*extural language*) mengenai apa yang dilihat seseorang, tidak hanya objek eksternal tetapi juga tindakan internal dan kesadaran, pengalaman itu sendiri. Langkah-langkah dalam *fenomenological reduction* meliputi:

a. *Bracketing*, yaitu dengan menemukan dan mengelompokkan makna dan pernyataan yang dirasakan oleh partisipan. Hal-hal lain

dikesampingkan sehingga seluruh penelitian berasal dari topik dan pernyataan.

- b. *Horizontalizing*, yaitu setiap pernyataan pada awalnya diperlakukan memiliki nilai yang sama. Selanjutnya pernyataan yang tidak relevan dengan topik pertanyaan maupun pernyataan yang bersifat repetitif atau tumpang tindih dihilangkan sehingga yang tersisa hanya *horizons* (arti tekstural atau unsur pembentuk/penyusun dari *phenomenon* yang tidak mengalami penyimpangan).

3. *Imaginative Variation*

Yaitu mencari makna-makna yang memungkinkan melalui penggunaan imajinasi, pembedaan berbagai referensi, pengelompokan dan pembalikan, pendekatan *phenomenon* dari perspektif yang divergen, posisi, peran-peran atau fungsi yang berbeda.

4. *Syntesis of meaning* dan *Essences*

Yaitu mengembangkan uraian secara keseluruhan dari fenomena yang ada sehingga menemukan esensi dari fenomena tersebut. Kemudian mengembangkan *textural description* (mengenai fenomena yang terjadi pada responden) dan *structural description* (yang menjelaskan bagaimana fenomena itu terjadi).

e. **Prosedur Penelitian**

Prosedur penelitian adalah langkah-langkah yang harus dilalui dan dikerjakan dalam suatu penelitian adalah :

1. Tahap Persiapan

Langkah awal dari penelitian ini adalah mengumpulkan dan mempelajari sejumlah literatur baik dari buku, jurnal maupun artikel yang berkaitan dengan topik autisme. Sebelum peneliti melakukan penelitian maka terlebih dahulu mempersiapkan instrumen yang akan digunakan yaitu pedoman wawancara, *tape recorder*, dan instrumen lainnya untuk menunjang kelancaran penelitian. Kemudian peneliti melakukan observasi awal mengenai tempat yang tepat untuk menemukan partisipan ibu yang memiliki anak *down syndrome*. Selanjutnya peneliti memilih partisipan awal sebagai data penunjang awal kelengkapan penelitian.

2. Tahap Pelaksanaan

Peneliti mengunjungi rumah atau yayasan anak *down syndrome*. Prosesnya dimulai dengan menjalin komunikasi yang baik dengan partisipan yang sesuai dengan kriteria yang telah ditetapkan sebelumnya dan memberikan lembar persetujuan kepada partisipan. Hal ini dilakukan untuk mengetahui apakah partisipan bersedia diwawancara atau tidak dan untuk menjelaskan maksud dari wawancara dan sekiranya nanti masih terdapat informasi yang kurang lengkap, maka partisipan bersedia untuk ditemui kembali. Setelah partisipan mengisi lembar persetujuan, maka selanjutnya adalah memilih tempat yang tepat yang dianggap sesuai dengan pelaksanaan wawancara agar suara partisipan dapat terdengar jelas serta agar partisipan merasa bebas dalam mengeluarkan pernyataannya. Setelah wawancara selesai, maka mengucapkan terimakasih dan memberikan *reward* atas kesediaanya membantu penelitian ini.

3. Tahap Analisa Data

Setelah observasi dan wawancara selesai, maka data-data yang telah didapatkan langsung ditulis ulang pada lembaran observasi dan transkripsi (catatan wawancara). Kemudian data dari seluruh sampel digolongkan, dianalisa, dan dideskripsikan agar tergambar hasil penelitian yang telah dilakukan.

d) Tahap Penyelesaian

Pada tahap akhir penelitian, seluruh hasil penelitian sudah selesai dianalisis. Selanjutnya hasil penelitian ini siap untuk dilaporkan dan dipertanggung jawabkan.

Tabel. 1
Jadwal Penelitian

No	Jenis kegiatan	Masa pelaksanaan
1.	Pengajuan synopsis	09 Februari 2009
2.	ACC synopsis	16 Februari 2009
3.	Seminar proposal	30 Agustus 2009
4.	Perbaikan seminar proposal	10 September 2009
5.	Pengumpulan data	10 Oktober 2009
6.	Pengolahan data	10 Februari 2010
7.	Penyusunan dan konsultasi laporan	18 Februari 2010
8.	Ujian munaqasyah	28 Juni 2010
9.	Revisi	08 Juli 2010

BAB IV

Penerimaan Diri Ibu Pada Anak *Down Syndrome*

A. Profil Partisipan

1. SK

SK (46 tahun) adalah seorang Ibu rumah tangga yang memiliki 5(lima) orang anak. 3(tiga) orang diantaranya berjenis laki-laki, dan 2(dua) orang berjenis kelamin perempuan. Anaknya yang menderita *down syndrome*, merupakan anaknya yang ke empat dengan pasangannya SF (57 tahun).

Ia dan keluarganya tinggal satu rumah di daerah Umbansari Rumbai Pekanbaru. Dulu partisipan sempat bekerja sebagai buruh rumah tangga, namun berhenti diakibatkan anaknya yang pertama sudah bekerja dan mapan. Sekarang beliau lebih memilih menjadi peran sebagai Ibu rumah tangga bagi anak-anaknya.

Pada saat anaknya yang ke empat lahir, SK menyadari anaknya berbeda dengan abang serta kakaknya. Dari segi fisik seperti wajah anaknya sudah berbeda, tetapi pada saat itu SK berusaha menepisnya dan beranggapan bahwa itu hanya perasaannya saja. Tetapi setelah beberapa bulan, anaknya mulai mellihatkan perubahan yang sangat jelas, dari segi fisik mulai mata dan mulutnya berbeda. Matanya cenderung besar, dan menonjol, sedangkan mulutnya tebal dan tidak mau tertutup. Sedangkan pada saat tidur, anaknya tidur layaknya orang dewasa, mengorok.

Setelah memasuki usia 3 tahun, wajah anaknya terlihat seperti manusia aneh, hal ini sering dikatakan para tetangga yang melihat wajah anaknya,

sedangkan perilakunya pun tidak layaknya anak normal. Berbicarapun tidak jelas dan jika menginginkan sesuatu selalu menangis. Jika dimarahi, si anak selalu menghantukkan kepala ke dinding. Ibu pun semakin kuat menyadari ketidaknormalan perkembangan yang dilalui sang anak, tidak seperti anak normal lainnya.

Menyadari hal ini, SK mulai membicarakan kepada suami dan saudaranya, hingga abangnya mengajak SK membawa adiknya ke yayasan Nuraini. Di yayasan tersebutlah di ketahui jika anak memang tidak normal, dan mulai dilakukan terapi oleh tim pengajar. Dan di yayasan tersebutlah, SK mulai dijelaskan tentang *down syndrome* dan cara penyembuhan serta penanganannya.

Perasaan SK saat mengetahui anaknya didiagnosis menderita down syndrome, terdapat perasaan menyesal yang sangat dalam, karena saat mengandung, SK pernah berusaha untuk menggugurkan kandungannya namun gagal. Akhirnya SK pun membiarkan anak dalam kandungan hingga lahir tanpa ada memeriksakannya. Partisipan merasa bahwa ini adalah hukuman dari Tuhan karena kesalahannya.

Perasaan penyesalan ini tidak dibiarkan oleh SK pada dirinya, hal ini di atasinya dengan pasrah pada Tuhan ia menemukan hikmah yang ada dibalik kejadian ini. Untuk saat ini, hikmah yang dirasakannya SK menjadi lebih sabar dalam menghadapi semuanya, menggunakan jilbab dan rajin beribadah terutama Sholat.

Pada saat sekarang ini, partisipan mengajari anaknya tentang bagaimana melakukan kegiatan sehari-hari secara mandiri, karena saat sekarang anaknya

sudah berkurang sifat hiperaktif, nakalnya terlebih sifat tantrum dan merusak barang di rumah. SK memiliki kekhawatiran jika kelak anaknya dewasa, disaat kelak abang dan kakaknya telah berumah tangga, dan partisipan kelak telah tiada, belum tentu pasangan saudaranya dapat menerima keadaan anaknya dan mengurusnya anaknya tersebut. Rasa khawatir ini ia atasi dengan pasrah pada Tuhan, berdoa dan beribadah terutama Sholat.

Setiap orang melihat keadaan anak SK, awalnya mencemooh dan sering membicarakan keadaan anak tersebut, dan dahulu partisipan sering tersinggung oleh sikap para tetangga tersebut. Tetapi lama-kelamaan beliau dapat pasrah dan menerima reaksi dari orang lain yang mencemooh keadaan anaknya.

2. YR

YR (32 tahun) seorang pegawai Telkom. Ia memiliki 1 (satu) anak perempuan di 6 (enam) tahun pernikahannya dengan BU (38 tahun). Pasangan ini tinggal di Jalan Angkasa Pekanbaru.

YR menemukan perbedaan perkembangan fisik pada anaknya saat lahir, perasaannya mengatakan berbeda dengan bayi lainnya, setelah anak dibawa pulang perasaan YR semakin kuat bahwa ada suatu hal yang terjadi pada anak YR. Hal ini diperkuat pada saat melihat sistem pernafasannya seperti orang dewasa, yang berbunyi saat tidur layaknya mendengkur. Semakin usia bertambah, hingga usia 2 bulan, semakin terlihat perbedaan tersebut.

Akhirnya YR membawa sang anak ke dokter spesialis anak, setiba disana anak langsung di vonis menderita *down syndrome* oleh sang dokter, dan

menyarankan kepada partisipan untuk dibawa ke psikolog anak. YR pun mendiskusikan pada BU tentang keadaan anak sebenarnya. BU tidak terima dan marah karena anaknya dikatakan tidak normal. Hal itu dikarenakan BU memiliki perasaan malu, karena beliau merupakan pegawai yang terpandang di kantornya. Tetapi partisipan berusaha dengan sabar menjelaskan semua yang dikatakan dokter tadi, hingga BU pun dapat menerimanya.

YR dan pasangannya membawa sang anak ke Jakarta, tepatnya di rumah sakit Harapan Kita, dimana terdapat Psikolog yang terkenal. Disana anaknya diperiksa dan dinyatakan positif menderita *down syndrome* sehingga diharuskan menjalani terapi. Berhubung YR dan BU bekerja di Pekanbaru, maka mereka menitipkan anaknya kepada orangtua YR yang kebetulan menetap di Jakarta.

Dalam perasaan YR, saat anaknya divonis menderita *down syndrome* terdapat perasaan yang sangat sedih. Sedih saat anak yang diharapkan kehadirannya ternyata tidak normal, sedih pula karena disaat anaknya terapi, tidak dapat mendampingi. Selain itu, juga terdapat perasaan menyesal karena saat mengandung, demi penampilan kerja, YR menjaga berat badannya dan tidak memperhatikan makan serta gizi saat anak dalam kandungan.

Tetapi perasaan penyesalan ini, tidak dibiarkannya larut begitu saja, YR mengambil hikmah dari semuanya. YR menjadi lebih dekat dengan suami, lebih memperhatikan anak dan dapat menjadi dekat dengan keluarga.

Setelah masa terapi selesai, anak dibawa kembali pulang ke Pekanbaru, dan kemajuan yang dirasakan YR saat anaknya selesai diterapi, anak YR yang berumur 5 tahun sudah dapat ke kamar mandi sendiri, sudah dapat mengucapkan

kalimat ayah dan ibu. YR mengalami kekhawatiran akan masa depan anaknya, apakah anaknya dapat merasakan hidup berumah tangga atau tidak, apa dapat seperti layaknya anak normal. Tetapi YR tetap berusaha optimis akan masa depan anaknya dan harus dapat mewujudkan agar anaknya menjadi anak yang dapat dibanggakan.

3. BR

BR (25 tahun) seorang Ibu rumah tangga muda dengan 1 (satu) orang anak laki-laki dengan pasangannya AW (30 tahun). Keluarga kecil ini tinggal di Jalan Utama Simpang Tiga Pekanbaru. Partisipan sempat bekerja sebagai pegawai Bank swasta di Pekanbaru, tetapi pada saat mengandung, beliau memutuskan untuk berhenti dari pekerjaannya.

Pada saat anaknya lahir, BR langsung melihat perbedaan anaknya dengan anak normal. Perbedaan fisik tersebut sangat terlihat jelas mulai dari mulut, hidung, mata yang tidak seperti anaknya. Melihat keanehan pada anaknya, BR membicarakan kepada suaminya. AW pun stres dan ada merasa malu memiliki anak yang berbeda dengan anak orang lain. AW tidak mau menggendong sang anak. Hal ini membuat partisipan sedih.

Perasaan partisipan pada saat itu, bingung dan merasa tidak sanggup menghadapi masalah ini, serta sedih mengurus bayinya sendiri. Tetapi kesedihannya tidak berlarut-larut, partisipan berusaha membawa anaknya kemanapun yang dapat menyembuhkan anaknya.

Mendengar saran dari tetangga, partisipan membawa anaknya ke psikolog. Disanalah partisipan mengetahui istilah *down syndrome* yang diderita anaknya.

Psikolog menyarankan untuk melakukan terapi, dan juga mengatakan bahwa hal yang paling utama yang dapat menyembuhkan anak adalah peran dari orang tua sendiri.

Semua perkataan dan penjelasan dari psikolog, disampaikan partisipan kepada pasangannya secara baik-baik mengenai kondisi anak, dan partisipan juga mengatakan kepada pasangannya bahwa bagaimanapun kondisi anak, dia tetap buah hati mereka. Lambat laun BR dan AW pun dapat menerima keadaan anaknya, mengerti dan justru sekarang menjadi lebih dekat dan menyayangi anaknya.

Kekhawatiran muncul lagi pada saat memikirkan masa depan anak, terlebih lagi si anak adalah laki-laki. Partisipan khawatir apa kelak si anak dapat berumah tangga atau hidup layaknya laki-laki normal. Tetangga pun tidak terlalu mengganggu kehidupan partisipan, karena tetangga dapat mengerti dengan keadaan sang anak, dan juga tidak terlalu mengurus keadaan anak partisipan. Hal ini dikarenakan rata-rata lingkungan tempat partisipan tinggal lebih di dominasi pasangan yang bekerja.

Rencana ke depan, partisipan ingin memasukkan anaknya ke Sekolah Luar Biasa (SLB), agar anaknya dapat merasakan pendidikan dan dapat menjadi lebih pintar layaknya anak normal lainnya.

4. HE

HE (32 tahun) adalah seorang wanita karir yang bekerja di salah satu perusahaan swasta. Memiliki 2 (dua) orang anak berjenis kelamin laki-laki dan

perempuan dari pasangannya BB (40 tahun). Anaknya yang menderita *down syndrome* merupakan anak pertamanya yang berjenis kelamin laki-laki.

HE tinggal bersama keluarga tinggal di Jalan Diponegoro Pekanbaru. Pada saat anak pertamanya lahir, tidak ada kecurigaan apapun yang dirasakan partisipan. Tetapi pada saat anak berusia satu tahun, anaknya belum menunjukkan perkembangan yang berarti layaknya anak normal, selalu menangis tidak jelas, pada saat buang air masih sembarangan, tidak dapat memanggil ucapan mama atau papa dan juga tidak mau bermain di luar. Dari segi fisiknya tubuh sang anak cenderung pendek, dan tidak berkembang serta wajahnya sudah tampak berbeda dari anak normal lainnya.

Partisipan langsung membawa anak ke dokter, sesampai di dokter anak tersebut, dokter tersebut hanya mengatakan bahwa anaknya mengalami kelainan dan menyarankan partisipan untuk membawa anaknya yang saat itu berusia empat tahun ke SLB (Sekolah Luar Biasa). Ada perasaan tidak terima pada partisipan saat anaknya dikatakan harus disekolahkan di SLB.

HE mencari informasi pada teman, dan partisipan disarankan untuk membawa anaknya ke psikolog Harry Hendrawan di Jakarta. Disanalah HE baru mengetahui anaknya menderita *down syndrome*. Setelah mengetahui hasil diagnosis tersebut, partisipan membawa anaknya kembali pulang ke Pekanbaru.

Perasaan stres menghantui partisipan saat mendengar berita dari psikolog tersebut. Partisipan juga sering merenung sendiri, tidak selera makan dan juga tidak konsentrasi untuk bekerja. Atas saran teman HE, bangkitlah semangat partisipan untuk memasukkan anaknya ke yayasan anak mandiri untuk diterapi.

Tetapi terapi tersebut hanya berjalan beberapa bulan saja, karena anak partisipan lebih betah di rumah dari pada di yayasan tersebut.

Partisipan selalu mengupayakan yang terbaik untuk anaknya termasuk mengenalkan anaknya terhadap musik dengan membelikan DVD anak-anak.

A. Pengalaman Ibu dengan Anak *Down Syndrome*

Pada awalnya para ibu melihat kejanggalan atau keanehan yang terjadi pada anaknya saat baru dilahirkan, yang menimbulkan kecurigaan pada para ibu tersebut sehingga lebih intens untuk mengobservasi keanehan-keanehan pada anak mereka. Pengamatan atau observasi yang dilakukan oleh para ibu ini menjadikan mereka semakin yakin bahwa anak ibu berbeda dari anak normal lainnya, sehingga para ibu tersebut berusaha mencari informasi-informasi tentang keanehan-keanehan yang terjadi pada anak mereka dengan mencari bantuan profesional untuk konsultasi atau pemeriksaan medis dengan dokter anak, psikolog anak, dll sampai pada akhirnya para ibu tersebut menerima vonis bahwa anak mereka mengalami *down syndrome*.

Menerima keadaan tersebut, para ibu yang memiliki anak *down syndrome* merasa bahwa mereka memiliki tugas khusus dalam merawat anak mereka. Para ibu perlu menyiapkan diri dalam merawat dan membesarkan anak mereka, sehingga timbul rasa tanggung jawab yang besar untuk menjalankan tugas tersebut. Dari empat orang partisipan dalam penelitian ini, optimis bahwa anak mereka dapat lebih baik kedepannya, tentu saja dengan usaha-usaha yang mereka lakukan.

Setelah usaha maksimal yang dilakukan para ibu dengan anak *down syndrome*, barulah mereka hasilnya berserah pada Tuhan. Selain itu, para ibu dengan anak *down syndrome* ini juga berusaha membuka diri terhadap lingkungan atau terbuka dengan orang lain untuk mencari tambahan informasi agar anak mereka dapat menjadi lebih baik.

Dalam proses wawancara yang telah dilakukan pada penelitian ini, para partisipan selalu mengungkapkan harapan besar agar anak mereka dapat sembuh atau menjadi lebih baik, karena pada dasarnya para ibu akan mengusahakan semaksimal mungkin agar anak mereka dapat sembuh. Karena bagaimanapun mereka sebagai ibu menginginkan yang terbaik untuk anaknya.

Segala cara dan informasi baru yang mereka dapatkan dilakukan demi kesembuhan anak mereka. Berdasarkan hasil wawancara, para partisipan menemukan cara tersendiri dalam merawat dan membesarkan anak mereka

Dari 4 (empat) orang partisipan yang bersedia menjadi subjek penelitian ini, awalnya mereka mengalami berbagai macam reaksi emosi negatif saat mengetahui anak mereka menderita *down syndrome*. Reaksi emosi merupakan suatu respon terhadap satu perangsang, sedangkan emosi adalah suatu keadaan kerohanian atau peristiwa kejiwaan yang dialami dengan senang atau tidak senang dalam hubungan dengan peristiwa mengenal dan bersifat subjektif (Abu Ahmadi, 2003).

Dapat disimpulkan bahwa reaksi emosi adalah respon kejiwaan terhadap suatu perangsang yang dialami baik itu menyenangkan atau tidak menyenangkan dan bersifat subjektif.

B. Reaksi emosi atau perasaan ibu mengetahui anak mereka *down syndrome*.

Reaksi emosi yang di alami pada ke empat partisipan dalam penelitian ini berupa sedih, kaget, stres, kecemasan, menyesal dan rendah diri.

a. Sedih

Sedih (KBI, 2003) adalah merasa sangat pilu hati atau menimbulkan rasa susah dalam hati; duka, seperti pengungkapan partisipan dalam proses wawancara

” Kadang kalau Oji udah tidur malam, saya merasa iba melihat wajahnya(SK, baris 168-169, wawancara II)”

” Ibu mana sih yang nggak sedih anaknya seperti ini ? apalagi anak pertama,(YR, baris 108, wawancara II)”

” Pada saat itu saya bingung, ada rasa gak sanggup pada diri saya menghadapi masalah ini, sedih rasanya mengurus bayi sendiri, (BR, baris 36, wawancara I)”

b. Shock (kaget)

Shock adalah suatu depresi proses-proses fisiologis yang mendadak dan sering fatal, disebabkan oleh suatu kecelakaan, peristiwa pembedahan, atau oleh suatu emosi yang sangat kuat (Chaplin, 2004). Reaksi ini biasanya muncul saat para ibu mengetahui keadaan anaknya atau saat anaknya divonis *down syndrome*. seperti pengungkapan partisipan dalam proses wawancara :

” Saya sedih dan kaget. Kenapa menimpa anak saya? (SK, baris 52-53, wawancara I)”

” Hal ini bagaikan petir bagi saya, anak pertama yang saya harapkan justru lahir dengan keadaan seperti ini, (YR, baris 36-37, wawancara I)”

” saya kaget, melihat agung yang berbeda dengan bayi lainnya di rumah sakit tersebut, (BR, baris 21-22, wawancara I)”

c. Stres

Menurut Chaplin(2004) stres adalah suatu keadaan tertentu secara fisik maupun psikologis. Stres dalam Kamus Bahasa Indonesia(2003) adalah gangguan atau kekacauan mental dan emosional yang disebabkan oleh faktor luar atau ketegangan. Keadaan ini dirasakan karena kondisi yang tidak mereka inginkan. Seperti yang dialami oleh partisipan BR dan HE dalam wawancara :

" Aneh bentuknya, tapi ya begitulah anak saya, saya kaget dan stres saat itu, ditambah ayahnya pun stress, mungkin malu dia punya anak seperti Agung, (BR, baris 27-28, wawancara I)"

" Orangtua mana yang gak stres mendengar kabar tentang Bobi ini, waktu pulang dari Jakarta, saya suka merenung sendiri, saya jadi gak konsen kerja. Saya pun gak selera untuk makan, yang ada dipikiran saya hanya bobi, (HE, baris 44-46, wawancara I)".

d. Kecemasan

Kecemasan adalah perasaan berisikan ketakutan dan keprihatinan mengenai masa-masa mendatang tanpa sebab khusus untuk ketakutan tersebut (Chaplin, 2004). Menurut Gerald, dkk (2006) kecemasan adalah suatu perasaan takut dan khawatir yang tidak menyenangkan. Kecemasan ini memiliki ciri kecemasan atau ketakutan yang tidak realistik juga irasional dan tidak dapat secara intensif ditampilkan dalam cara-cara yang jelas (Sutarto, 2005).

Kecemasan ini timbul biasanya ketika para ibu membayangkan tentang masa depan anaknya. Seperti dalam kutipan pernyataan partisipan dibawah ini :

" Itu yang kadang buat saya menangis sendiri, nggak tahu apa yang kelak Siska bisa kayak anak normal, bisa ngerasakan sekolah, merasakan masa remaja, maen dengan teman-teman ke Mall, kuliah, pacaran bahkan merasakan berumah tangga, (YR, baris 170-173, wawancara II)"

" Jelaslah dek ... bagaimanapun dia laki-laki. Apa bisa dia kelak berumah tangga dan memiliki sebuah keluarga, (BR, baris 68-69, wawancara I)"

e. Penyesalan

Penyesalan adalah merasa tidak senang atau tidak bahagia (susah, kecewa) karena telah melakukan sesuatu yang kurang baik (dosa, kesalahan) (Tim Penyusun Kamus Besar Bahasa Indonesia, 2003). Berbagai penyebab yang dirasakan oleh para ibu karena kesalahannya dimasa lalu membuat rasa penyesalan saat anak diketahui sebagai penderita *down syndrome*. Hal ini tercermin dalam kutipan pernyataan partisipan dibawah ini :

" Tapi, penyesalan sering kali muncul kalau saya melihat anak-anak seusia Oji pergi sekolah, pergi maen atau kadang bantu mamaknya ke warung, (SK, baris 152-154, wawancara II)".

" Saya yang paling bersalah. Berpikir saya, mungkin ini kutukan buat saya, semua salah saya,(YR, baris 47-48, wawancara I)".

" Saat itu saya menyalahkan diri saya yang kurang memperhatikan kandungan saya, (HE, baris 78-79, wawancara I)".

f. Inferiority (Rendah Diri)

Inferiority adalah perasaan tidak aman, tidak mantap, tidak tegas, merasa tidak berarti sama sekali dan tidak mampu memenuhi tuntutan hidup (Chaplin, 2004). Perasaan ini muncul ketika ibu dihadapkan dengan lingkungan sekitarnya. Biasanya perasaan seperti rasa malu, rasa iri melihat anak normal atau bahkan merasa diperhatikan lingkungan, seperti kutipan pernyataan partisipan berikut :

" Bagaimanapun dia anak saya, nggak mungkin saya benci. Tapi, penyesalan sering kali muncul kalau saya melihat anak-anak seusia Oji pergi sekolah, pergi maen atau kadang bantu mamaknya ke warung, (SK, baris 152-154, wawancara II)".

Dalam keadaan ini para ibu merasa bahwa mereka memiliki sebuah mental yang kuat dalam menerima anak mereka yang menderita *down syndrome*. Sikap menerima anak *down syndrome* ini belum tentu direspon baik oleh pasangan mereka (dorongan dari pasangan). Para ibu merasa perlu menyiapkan diri untuk melaksanakan tugas khusus sebagai ibu yang mendidik anak *down syndrome*. Mereka merasa memiliki tugas khusus sebagai seorang ibu dalam mendidik dan memiliki tanggung jawab besar agar anak dapat kembali normal. Mereka optimis anak mereka perlahan dengan usaha yang mereka lakukan anak dapat lebih baik kedepannya. Dan setelah usaha mereka lakukan mereka serahkan permasalahan mereka pada Tuhan atau berpasrah diri pada Tuhan. Mereka juga membuka diri terhadap lingkungan (terbuka pada orang lain) untuk mencari tambahan informasi agar anak dapat lebih baik.

Reaksi ini muncul karena ketidaksesuaian antara harapan dan kenyataan. Harapan ibu, anak dapat tumbuh dan berkembang secara normal, namun kenyataan menunjukkan bahwa anak sebagai penderita *down syndrome*. Disisi lain, muncul kesadaran mereka sebagai seorang ibu, dimana ibu memiliki tanggung jawab besar terhadap anaknya hingga anaknya dapat tumbuh mandiri. Hal ini akan mendorong para ibu untuk lebih pro aktif dalam merawat dan membesarkan anak mereka dengan memberikan yang terbaik bagi anak mereka.

Dalam proses wawancara para partisipan yang selalu mengungkapkan reaksi awal pasangan mereka yang tidak menerima kehadiran anak mereka yang menderita *down syndrome*. Tetapi para Ibu memiliki harapan besar agar anak dapat menjadi lebih baik dan anak dapat sembuh atau normal. Dari sudut pandang

para partisipan, pada dasarnya mereka akan melakukan usaha semaksimal mungkin agar anak dapat sembuh, mereka juga tidak menghiraukan biaya yang akan mereka keluarkan karena penghasilan pasangan mereka mencukupi untuk melakukan upaya untuk kesembuhan anak dan walaupun kadang pasangan mereka juga tampak tidak mendukung sepenuhnya upaya untuk kesembuhan anak. Segala informasi baru yang mereka dapatkan untuk membantu kesembuhan anak akan mereka coba lakukan. Bagaimanapun mereka sebagai seorang ibu menginginkan yang terbaik bagi anak. Dari ketiga partisipan yang paling menonjol usaha dan mengupayakan kesembuhan anaknya yaitu partisipan yang berinisial YR, dia berusaha menerima serta mengupayakan yang terbaik buat anaknya seperti pendidikan.

C. Dinamika Penerimaan Ibu terhadap Anak *Down Syndrome*

Para ibu berusaha keluar dari tekanan hidup yang mereka rasakan ketika anak divonis *down syndrome*, mereka berusaha untuk berfikir rasional atas peristiwa yang mereka alami. Upaya ini dilakukan agar mereka dapat keluar dari masalah yang sedang mereka hadapi. Upaya tersebut termasuk juga dalam proses penerimaan akan anaknya yang menderita *down syndrome*.

Saat awal ibu memiliki anak *down syndrome*, dan dalam keadaan anaknya menderita *down syndrome*, mereka harus menerimanya. Karena bagaimanapun, anak tersebut merupakan anak yang lahir dari rahim mereka dan titipan Tuhan yang harus di jaga. Hal ini terdapat dalam kutipan wawancara berikut:

Mau gimana lagi, dia anak saya. Tak mungkin saya beri ke orang lain ... walaupun berat beban saya menyampaikan keadaan anak saya dengan

*ayahnya. Saya harus siap, walaupun kelak suami saya menolaknya. Ini semua salah saya, salah sikap saya yang egois terhadap anak ini, kalau dipikirkan ini kutukan bagi saya, saya menjaga semua badan saya, tapi **saya tidak dapat menjaga anugerah yang di atas pada saya.**(YR, baris 114-119, wawancara II).*

Rasa sayang juga menjadi alasan bagi ibu untuk dapat menerima keadaan anaknya.hal ini terlihat dari kutipan wawancara berikut:

*Awalnya saya bingung sendiri ... bagaimana saya menangani penyakit Siska. **Tapi karena saya sayang**, saya ada buat Siska, Saya bawa dia ke Jakarta untuk dapat diperiksa dan menjalani terapi, tapi balik lagi, karna saya sibuk kerja, saya pun nggak sempat mendampingiya. Saya titip ma orang tua saya untuk mendampingiya terapi.(YR, baris 121-124, wawancara II).*

Sikap pasrah dan tawakkal dapat menjadi alasan kenapa ibu dapat menerima anaknya yang menderita *down syndrome*. Hal ini terlihat dalam kutipan wawancara berikut :

*Penyesalan ya sedikit ... karena saya gak tahu kutukan / dosa apa yang telah saya lakukan, sehingga saya mengalamihal ini, tapi ya ... saya berusaha tawakkal. **Kembalikan pada gusti Allah***

Rogers (dalam Wiwin, 2006) menyatakan bahwa penerimaan berkaitan dengan proses seseorang menerima kenyataan yang ada, yakni dengan menerima orang lain apa adanya secara keseluruhan, memiliki sikap yang positif terhadap orang lain, mengakui dan menerima berbagai aspek dari orang lain termasuk kualitas baik buruknya. Hal ini terlihat dalam kutipan wawancara berikut :

***Mau nggak mau pasti saya terima**, walaupun sikap saya, jujur ... saya bilang belum bisa sabar menghadapi Oji. Kadang kalau Oji udah tidur malam, saya merasa iba melihat wajahnya. Saya juga kadang sering nangis iba melihatnya, menyesal kalau udah mukul atau nyubit dia tadi pagi. Apalagi, abang dan kakanya udah besar-besar, kadang saya suka mikir ... siapalah yang akan ngurus atau jagain Oji kalau nantik saya udah nggak ada (SK, baris 167-173, wawancara II).*

Ya ... sayanglah. Kan dia anak kakak. 9 bulan saya mengandungnya, dan nyawa tantangannya waktu melahirkannya, nggak mungkin saya nggak sayang dengan Agung(BR, baris 143-145, wawancara II).

D. Tugas Khusus Ibu Mengemban Anak *Down Syndrome*

Sebagai seorang ibu dari anak *down syndrome*, mereka memiliki tugas khusus dalam mendidik anak mereka. Tugas khusus ini mereka rasakan karena cara mendidik anak *down syndrome* berbeda halnya dalam mendidik anak normal. Berbagai macam usaha yang serius dan sungguh-sungguh mereka lakukan dalam mendidik anak. Segala cara yang dapat mereka lakukan mereka upayakan. Bagi ibu memiliki anak *down syndrome* merupakan tanggung jawab besar dalam mendidik lebih dari mendidik anak mereka yang normal. Upaya mendidik anak dilakukan dengan pro aktif agar anak dapat sembuh dan hidup normal. Perhatian yang lebih juga diberikan pada anak, karena ibu merasa anaknya sangat membutuhkan perhatian mereka. Ibu merupakan fasilitas hidup yang dapat menunjang kemandirian anak.

Tugas khusus ini mereka lakukan agar anak mereka kembali berkembang pada jalur perkembangan normal. Mereka optimis anak mereka dapat sembuh layaknya anak-anak normal lainnya.

E. Analisis Teori

Awalnya ibu mulai menyadari bahwa anak mereka memiliki keanehan saat anak mereka lahir dan dalam tahap perkembangannya, tidak selayaknya fisik serta perkembangan anak-anak normal pada umumnya. Menyadari hal ini mereka

mencoba mengobservasi anak lebih dekat dan intens. Observasi ini mendukung kecurigaan ibu bahwa anaknya berbeda dari anak normal lainnya. Melihat hal ini ibu mencari bantuan profesional seperti berbagai dokter yang ahli dibidangnya, Psikolog. Di samping itu ibu juga mencari informasi secara mandiri mengenai keanehan-keanehan mengenai anak mereka.

Hasil pemeriksaan para profesional mendiagnosa bahwa anak mereka menderita *down syndrome*. Umumnya ibu yang menemukan anak mereka sebagai *down syndrome* akan mengalami berbagai macam reaksi emosi yang negatif, serta menimbulkan perasaan rendah diri. Mendapati situasi yang sangat tiba-tiba bahwa anak mereka divonis *down syndrome* menjadikan situasi menjadi kurang baik. Situasi inilah yang membuat Ibu terkadang kurang mampu menerima keadaan yang sedang dihadapinya.

Rogers (dalam Wiwin, 2006) menyatakan bahwa penerimaan berkaitan dengan proses seseorang menerima kenyataan yang ada, yakni dengan menerima orang lain apa adanya secara keseluruhan, memiliki sikap yang positif terhadap orang lain, mengakui dan menerima berbagai aspek dari orang lain termasuk kualitas baik buruknya.

Jelsild (dalam Wiwin, 2006) menjelaskan beberapa karakteristik penerimaan yaitu spontan dan bertanggung jawab, tidak menyalahkan kondisi yang ada, memiliki keinginan, gagasan, dan aspirasi. Kemudian individu yang dapat menerima orang lain akan memiliki penilaian yang realistis mengenai kemampuan dan pengertian akan arti orang lain. Beberapa ciri penerimaan diri untuk dapat membedakan antara orang yang dapat menerima keadaan dirinya atau

orang yang telah mengembangkan sikap penerimaan dalam dirinya dengan seseorang yang menolak keadaan dirinya atau menolak keadaan dirinya atau tidak dapat bersifat realistis.

Setiap ibu memiliki ikatan emosional terhadap anaknya, meskipun terkadang di awal mereka terlihat kurang mampu menerima keadaan anak tersebut, tetapi mendapatkan motivasi diri serta informasi lingkungan, maka saat ibu menerima dirinya, membuat ibu mengupayakan melakukan berbagai usaha terhadap diri dan anaknya, yang disebut dengan koping.

Menurut Lazarus & Folkman (1984) koping adalah suatu tindakan merubah kognitif secara konstan dan merupakan suatu usaha tingkah laku untuk mengatasi tuntutan internal atau eksternal yang dinilai membebani atau melebihi sumber daya yang dimiliki individu. Koping dipandang sebagai suatu usaha untuk menguasai situasi tertekan, tanpa memperhatikan akibat dari tekanan tersebut (dalam Taylor, 1991).

Koping menurut Pearlin & Schooler (1976), adalah suatu bentuk tingkah laku individu untuk melindungi dari tekanan-tekanan psikologis yang ditimbulkan oleh problematika pengalaman (dalam Diponegoro dan Thalib, 2001). Menurut ahli lain Feldman (1999) koping adalah usaha untuk mengendalikan, mengurangi, atau belajar bertoleransi untuk menghadapi tekanan dan ancaman.

Dari uraian di atas maka koping adalah usaha kognitif dan behavioral dalam mengatasi tuntutan internal maupun eksternal yang menimbulkan tekanan bagi individu. Keadaan tertekan yang menimpa diri individu akan memunculkan perilaku koping pada individu sebagai upaya untuk mengatasi permasalahan yang

dihadapinya (Pearlin & Schooler, dalam Jamaluddin 2007). Koping memberikan semua cara bagi individu untuk keluar dari beban atau menenangkan situasi stres yang menghasilkan perubahan peristiwa yang rutin dan memprediksi dunia (Gleny, 1990).

Usaha terhadap diri ibu sendiri dilakukan dengan cara penataan emosi, seperti pasrah, mendekatkan diri pada Tuhan yakni berdoa dan pasrah, membandingkan dengan kondisi orang lain, sharing pada pasangan. Selanjutnya usaha ini disebut dengan *Emotional focus coping* (EFC). *Emotional focus coping* (EFC) adalah merujuk pada berbagai upaya untuk mengurangi berbagai reaksi emosional negatif terhadap stres (dalam Taylor, 1991). Hal ini dilakukan dengan beberapa cara, yakni; pasrah dengan keadaan, mendekatkan diri pada Tuhan, membandingkan dengan kondisi orang lain dan *sharing* pada pasangan mereka.

Dinamika penataan emosi ibu :

1. Pasrah

Upaya pasrah ini digambarkan setelah upaya penyembuhan dilakukan dengan cara menerima keadaan.

Mau nggak mau pasti saya terima, walaupun sikap saya, jujur ... saya bilang belum bisa sabar menghadapi Oji (SK, baris 167, wawancara II).

Mau gimana lagi, dia anak saya. Tak mungkin saya beri ke orang lain ... walaupun berat beban saya menyampaikan keadaan anak saya dengan ayahnya. Saya harus siap, walaupun kelak suami saya menolaknya. Ini semua salah saya, salah sikap saya yang egois terhadap anak ini, kalau dipikirkan ini kutukan bagi saya, saya menjaga semua badan saya, tapi saya tidak dapat menjaga anugerah yang di atas pada saya (YR, baris 114-120, wawancara II).

2. Mendekatkan diri pada Tuhan

Menerima keadaan dengan pasrah dengan kehendak Tuhan, maka selanjutnya ibu berupaya untuk mendekatkan diri pada Tuhan. Berbagai cara untuk mendekat diri dengan Tuhan dilakukan, yakni dengan memenuhi ibadah sholat lima waktu sehari, berdoa untuk kesembuhan anak, hingga menyempatkan untuk naik haji.

a. Sholat

Upaya sholat dilakukan saat ibu merasa tertekan dengan keadaan bahwa anaknya *down syndrome*.

*Yah ... semenjak oji berumur 3 tahun, saat itu saya mulai sadar dan mulai menggunakan jilbab. **Saya pun mulai rajin beribadah terutama sholat**(SK, Baris 80-81, wawancara I)*

b. Berdoa

Berdoa lebih sering dilakukan setelah mereka tahu anak mereka sebagai penderita autisme dari pada sebelumnya. Upaya berdoa pada Tuhan dirasakan mampu mengurangi tekanan yang dirasakan ibu. Berdoa dengan meminta kesembuhan pada Tuhan serta sebagai sandaran untuk menceritakan keluhan-keluhan yang dirasakan ibu kepada Tuhan. Seperti penuturan berikut:

Gimana ya ... bapaknya juga sering marah-marah dengan saya. Saya gak tahu kenapa alasannya marah-marah, soalnya saya liat dia marah-marah gak jelas.

*Mungkin stres juga dia punya anak yang tidak normal. Apalagi, ada juga tetangga yang bilang kalau wajah bobi gak akan bisa sembuh, tetap berbeda dengan anak lainnya. Itu yang buat saya pada saat itu sering nangis, ditambah dengan bapaknya yang sering marah-marah gak jelas dengan saya, itu buat saya tersiksa, **merasa gak ada***

dukungan dalam merawat Bobi, tapi saat itu saya kembalikan ke Allah, mungkin ini cobaan buat saya (HE, baris 57-59, wawancara I)

3. Membandingkan dengan kondisi orang lain

Upaya lain yang dilakukan ibu yaitu mencoba membandingkan dengan keadaan orang lain atas kondisi yang ada pada dirinya dan kondisi orang lain yang tidak lebih baik dari kondisinya. Hal ini ditunjukkan dalam kutipan wawancara berikut:

Itu yang kadang buat saya menangis sendiri, nggak tahu apa yang kelak Siska bisa kayak anak normal, bisa ngerasakan sekolah, merasakan masa remaja, maen dengan teman-teman ke Mall, kuliah, pacaran bahkan merasakan berumah tangga. Itu juga yang diharapkan ayahnya, kadang pemikiran ayahnya dengan pemikiran saya sama (YR, baris 170-174, wawancara II).

4. *Sharing* pada pasangan

Di samping itu, upaya lain yang dilakukan ibu untuk menata emosi mereka ialah dengan *sharing* pada pasangan.

Ya awalnya pelan-pelan saya cari waktu yang tepat untuk berbicara dengan suami saya, awalnya dia shock terdiam saat mendengar berita itu, tapi dia ikhlas dan menerima semuanya. Justru sekarang ayahnya yang lebih dekat dengan Siska (YR, baris 128-131, wawancara II). Saya bawa bicara baik-baik ayahnya, saya katakan walau bagaimanapun agung tetap anak kami, yang harus kami syukuri. Ayahnya pun paham dan dapat menerima semuanya. Malahan di usia 3 tahun ini, agung jauh lebih dekat dengan ayahnya, lebih manja kalau ada ayahnya (BR, baris 63-66, wawancara I).

Usaha terhadap anaknya dilakukan dengan cara ibu memasukkan anaknya ke yayasan, privat bahkan ke sekolah luar biasa (SLB). Usaha ini disebut dengan *problem focus coping* (PFC). Problem focus coping (PFC) adalah upaya penanganan pada anak.

Pernah, pada usia 6 tahun. Saya masukkan di yayasan Nur'aini. Karna, pada usia tersebut, oji semakin nakal. Dia pun semakin tidak terkendali, dia suka ngamuk dan marah-marah tak jelas (SK, baris 71-73, wawancara I).

Ya ... ada yang sarankan bobi. Saya suruh bawa bobi ke yayasan anak mandiri. Ya ... gitu saya bawa bobi ke sana (HE, baris 50-51, wawancara I).

Keadaan tertekan ini mendorong ibu melakukan upaya coping, yaitu upaya mengatasi permasalahan mereka. Upaya coping ini mereka kelompokkan menjadi dua. Pertama, coping terhadap penyelesaian masalah merupakan usaha bagaimana solusi yang dilakukan ibu untuk anak mereka yang *down syndrome*. Usaha ini sudah dijabarkan dalam upaya penanganan pada anak, hal ini dalam bentuk; mencari bantuan profesional, dan mencari informasi mandiri untuk menambah wawasan ibu mendidik anak mereka. Kedua, upaya penataan emosi pada ibu yang meliputi pasrah, mendekatkan diri pada Tuhan, menbandingkan dengan kondisi orang lain, dan *sharing* pada pasangan mereka.

Lebih lanjut Lazarus & Folkman (1984) membagi coping menjadi dua strategi, yakni *problem focus coping* (PFC) dan *emotional focus coping* (EFC). PFC berorientasi pada penyelesaian masalah, sedangkan EFC berorientasi mengurangi reaksi emosi yang negatif (dalam Taylor, 1991). Maka dapat digolongkan upaya PFC yang dilakukan ibu yaitu upaya penanganan pada anak mereka dan EFC mereka lakukan dalam bentuk upaya penataan emosi.

Para ibu tidak siap untuk menerima bahwa anak mereka *down syndrome*, sehingga hal ini menimbulkan berbagai tekanan bagi mereka. Setiap individu yang menerima keadaan yang tidak baik dan secara tiba-tiba akan menimbulkan tekanan bagi mereka, namun bagaimana mereka bisa mampu mengatasi tekanan

tersebut. Mendapati situasi mereka tetap menerima anak mereka yang *down syndrome*. Inilah situasi dimana mereka harus melakukan koping yang disebabkan suatu peristiwa tiba-tiba mereka alami.

Hidup anak mereka akan terus berjalan, masa depan anak harus ditentukan dan direncanakan dengan baik. Maka para ibu berusaha untuk keluar dari masalah atau tekanan yang mereka hadapi dengan mencoba melakukan upaya rasional dengan melakukan yang terbaik bagi anak mereka. Berbagai upaya positif yang mendukung perkembangan anak, mereka lakukan agar anak dapat kembali normal sesuai harapan mereka. Di samping itu upaya untuk penataan emosi mereka yang sempat tidak stabil juga mereka lakukan, yakni dengan pasrah, mendekatkan diri pada Tuhan, membandingkan dengan kondisi orang lain, dan *sharing* pada pasangan mereka. Semuanya berawal dari proses penerimaan ibu sendiri saat mengetahui anak mereka menderita *down syndrome*.

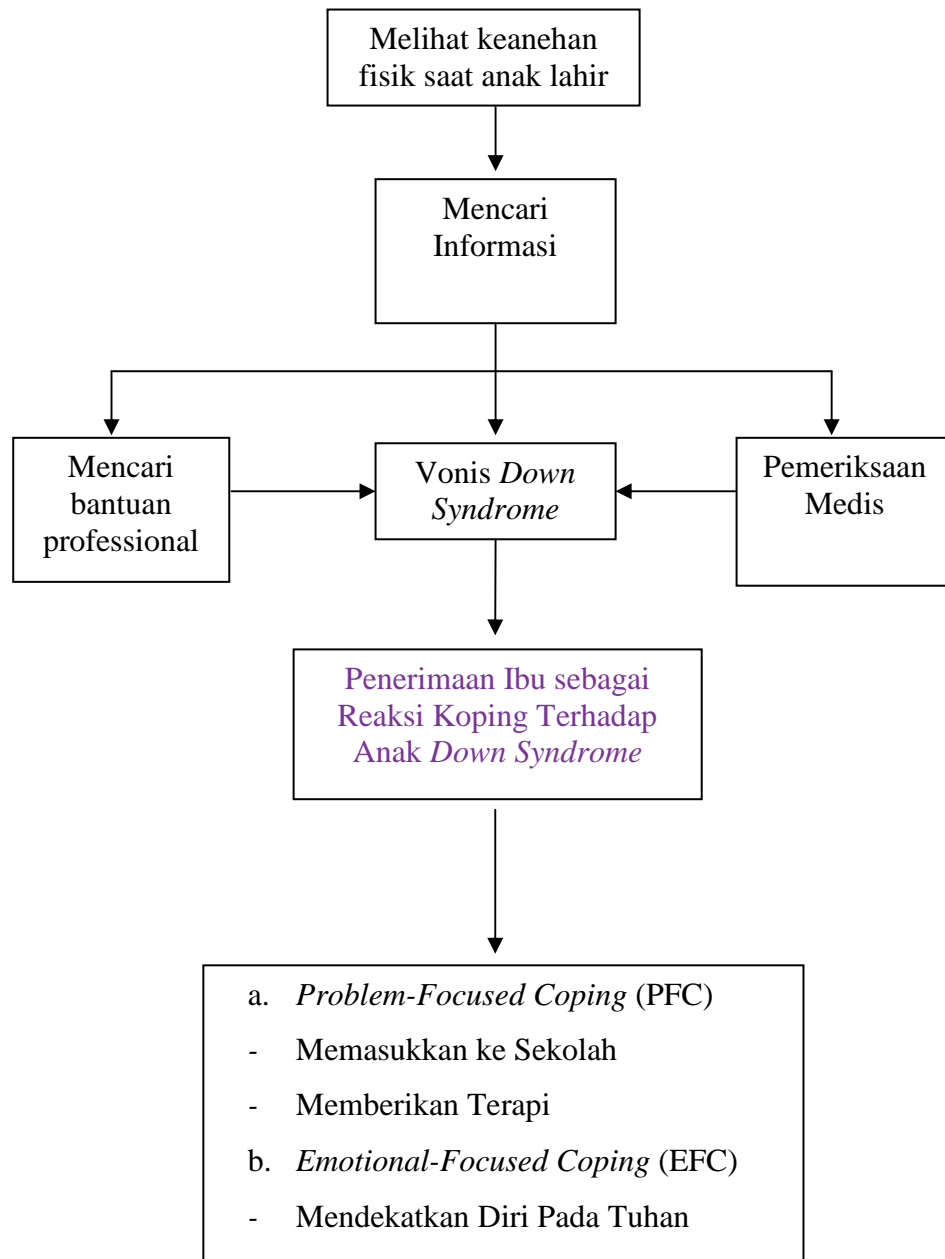
Para ibu dalam mengemban tugas ini mereka juga mendapat dukungan positif dari pasangan mereka yang juga menginginkan yang terbaik bagi anak mereka. Di samping itu, untuk mengemban tugas khusus ini ibu merasa perlu untuk menyiapkan tambahan wawasan dalam mendidik anak mereka. Mereka juga terbuka pada orang lain mengenai anak mereka untuk menghindari hal-hal yang tidak diinginkan dan berfikir bahwa orang lain dapat memberikan informasi tambahan bagi mereka dalam mendidik anak mereka.

Tugas khusus ini mereka lakukan dengan usaha maksimal mereka dalam mendidik anak. Perhatian yang lebih mereka curahkan pada anak mereka yang *down syndrome*, mereka merasa cara mendidik anak *down syndrome* lebih berat

daripada anak normal. Besar harapan ibu agar upaya yang dilakukannya dapat menyembuhkan anaknya.

Uraian di atas telah menjelaskan bagaimana fenomenologi ibu yang memiliki anak *down syndrome*. Lebih ringkasnya hal ini dapat dilihat pada gambar 1

Gambar 1. Penerimaan Diri Sebagai Reaksi Koping pada Anak *Down Syndrome*



F. Kelemahan Penelitian

Ada beberapa hal yang perlu diperhatikan berkaitan dengan kelemahan penelitian kualitatif fenomenologi :

1. Keberhasilan pengumpulan data dari proses wawancara tergantung kemampuan peneliti dalam membangun *rapport* dengan partisipan. Membangun *rapport* yang baik (kuat) dengan partisipan menjadikan partisipan ikut terlibat dalam proses penelitian. Dalam penelitian ini, peneliti membangun rapport pada partisipan dalam waktu yang cukup lama.
2. Peneliti tidak bisa benar-benar melakukan *bracketing* dalam proses analisa data. Sangat sulit untuk menjaga agar konsep yang dimiliki peneliti tidak mencampuri cara pandang dalam menemukan makna anak *down syndrome* bagi ibu dari pernyataan-pernyataan partisipan.
3. Penelitian memerlukan keterlibatan mendalam antara peneliti dan partisipan, karena itu peneliti perlu memperhatikan keadaan partisipan (misalnya menentukan waktu dan tempat wawancara). Dalam penelitian ini peneliti melakukan wawancara dengan menyesuaikan waktu kesediaan partisipan.
4. Dalam menuliskan hasil penelitian memerlukan kreativitas dan wawasan yang luas karena sifat penelitian ini adalah kualitatif fenomenologis yang berusaha mengeksplorasi suatu fenomena secara komprehensif.
5. Penelitian ini memerlukan keterbukaan dari responden sehingga memerlukan “keahlian” dalam mengeksplorasi dan mencari informasi

yang mendukung. Awal penelitian, peneliti sulit meyakinkan partisipan untuk dapat terbuka dalam melakukan wawancara.

H. Kredibilitas Penelitian

Untuk mempertanggung jawabkan kredibilitas penelitian ini, maka peneliti melakukan langkah-langkah sebagai berikut:

1. Mencatat secara rinci setiap tahapan penelitian dan dokumentasi yang lengkap dan rapi
2. Membaca data berulang-ulang untuk menemukan makna dari setiap jawaban yang diungkapkan partisipan
3. Melakukan pemilihan data dan pengelompokkan data sesuai dengan permasalahan. Kemudian dilakukan pengkodean terhadap data tersebut untuk menemukan hubungan
4. *Peer debriefing* (membicarakan dengan orang lain) yaitu mengekspos hasil sementara atau hasil akhir yang diperoleh dalam bentuk diskusi analitik dengan rekan-rekan sejawat
5. Melakukan pengecekan berulang kali terhadap data untuk menemukan berbagai alternatif penjelasan
6. Mengadakan *member check* yaitu dengan menguji kemungkinan dugaan-dugaan yang berbeda dan mengembangkan pengujian-pengujian untuk mengecek analisis, dengan mengaplikasikan pada data, serta dengan mengajukan pertanyaan-pertanyaan tentang data.

BAB V

KESIMPULAN DAN SARAN

A. Kesimpulan

Melihat keadaan aneh pada anak membuat para ibu secara intens mengobservasi anak mereka. menyadari keanehan tersebut mereka berusaha mencari bantuan seperti bantuan dokter dan Psikolog. Di samping itu mereka juga mencari informasi secara mandiri agar anak dapat lebih baik.

Menerima vonis *down syndrome* pada anak mereka menimbulkan beberapa kondisi pada ibu, diantaranya: munculnya emosi negatif, kekhawatiran akan masa depan anak, dan penerimaan terhadap anak *down syndrome*. Dengan kondisi ini mereka para ibu merasa pantas mengemban tugas sebagai seorang ibu yang anaknya *down syndrome* dan berusaha melakukan yang terbaik bagi anak.

Mendidik anak *down syndrome* bukan perkara mudah bagi mereka, namun mereka juga mendapat dukungan dari pasangannya. Di samping itu para ibu juga menyiapkan diri untuk tugas khusus mereka mendidik anak yang *down syndrome*. Mereka juga memberikan keterangan jujur pada orang lain jika anak mereka *down syndrome* agar dapat mendapat informasi baru dalam upaya mendidik anak menjadi lebih baik.

Masing-masing partisipan memberikan penekanan bahwa mereka menerima keadaan anak mereka dan memiliki tugas khusus atau tanggung jawab besar dalam mendidik anak mereka yang *down syndrome*, karena itulah mereka

berupaya maksimal dalam mendidik anak mereka agar dapat mandiri dan layaknya anak normal.

Pengalaman yang dialami oleh masing-masing partisipan yang memiliki anak autis tidak selalu sama, namun dari *sharing* pengalaman yang dilakukan ini diharapkan dapat menjadi refleksi bagi para ibu yang juga memiliki anak *down syndrome*, karena fenomenologi merefleksikan apa yang esensial dari seluruh pengalaman hidup individu dan dengan cara apa pengalaman hidup tersebut dapat mendasari pemahaman terhadap makna baru yang muncul.

B. Saran

Ada dua saran yang dapat diberikan dari hasil penelitian ini, yaitu:

1. Saran bagi para ibu yang juga memiliki anak *down syndrome*:
 - a. Menyadari tingkah laku anak yang memiliki ciri-ciri *down syndrome* sejak dini, hal ini agar ibu segera mencari bantuan professional. Semakin cepat diketahui anak adalah *down syndrome* maka semakin besar kemungkinan anak untuk kembali pada jalur perkembangannya.
 - b. Penerimaan ibu terhadap anak *down syndrome* sangat diperlukan bagi anak. Perhatian yang cukup bagi mereka dan kasih sayang dari seorang ibu mereka terima dari ibu mereka. Upaya maksimal akan memberikan hasil lebih baik.
2. Saran bagi peneliti yang ingin melakukan penelitian kualitatif fenomenologi, antara lain:

- a. Perlu persiapan yang matang sebelum melakukan penelitian kualitatif fenomenologi, seperti meningkatkan kemampuan membangun *rapport*, menguji coba dalam analisis data dan menyajikan hasil penelitian.
- b. Eksplorasi dapat dilakukan lebih dalam agar dapat menemukan makna sesungguhnya dari sudut pandang partisipan.
- c. Penelitian ini mencari makna penerimaan ibu berupaya untuk melakukan koping pada anak *down syndrome*, karena itu juga diperlukan tema-tema psikologis yang berkaitan dengan perilaku penerimaan lainnya. Sehingga dapat memberikan gambaran yang lengkap dan menyeluruh mengenai makna anak *down syndrome* bagi ibu.

DAFTAR PUSTAKA

- Akbar, Idil. *Pentingnya Dukungan Keluarga Pada Anak Down Syndrome*.
<http://www.potads.com/downsyndrome.php>. Diakses pada 15 Mei 2009.
- Atoskhi ,G, A, dkk, 2002, *Relasi dengan Diri Sendiri*. Jakarta: Penerbit Elek Media Komputindo.
- Bastaman, Dj Hanna, 1996. *Meraih Hidup Bermakna*. Jakarta : Paramadina
- Branden, N, 2004, *Kiat Jitu Meningkatkan Harga Diri*. Jakarta: Penerbit Delapratasa Publishing.
- Chaplin, J, P, 2004. *Kamus Lengkap Psikologi*. Jakarta: PT Raja Grafindo Persada.
- Creswell, JW. 2002. *Educational Research: Planning, Conducting and Evaluating Quantitative and Qualitative Research*. New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- Cronbach, Lee J, 1963. *Educational Psychology*. New York : Harcourt Brace & World Inc.
- Down Syndrome*. http://en.wikipedia.org/wiki/Down_syndrome. diakses tanggal 27 Mei 2009
- Durand dan Barlow, 2004. *Psikologi Abnormal*. Jakarta : Pustaka Pelajar
- Dr.Feranza Aginas, 2001.
DownSyndrome,http://www.kidshealth.org/parent/medical/genetic/down_syndrome.html. diakses tanggal 27 Mei 2009
- Fuad, Robert, 2008. *Mengenal Anak Gangguan Down Syndrome Sejak Dini*. Jakarta: Penerbit Elek Media Komputindo.
- Hendriani, Wiwin, 2006. Penerimaan Keluarga Terhadap Individu yang Mengalami Keterbelakangan Mental. *Jurnal Penelitian Psikologi*. Volume 8, No 2.
- Jamaluddin, Muhammad. 2007. Strategi Koping Stres Penderita Diabetes Melitus dengan Self Monitoring sebagai Variabel Pemantau (Moderasi), *Tesis*. Yogyakarta: Psikologi UGM.
- Lestari, Adheestya I. 2008. Koping antara Pria dengan Wanita. *Skripsi*. Pekanbaru: Psikologi UIN.

- Meliani, dkk, Hubungan antara Kecerdasan Emosional dan Depresi pada Ibu yang Memiliki Anak dengan Gangguan Autisme. *Jurnal Pemikiran dan penelitian Psikologi*. Volume XII, 21-29.
- Moloeng, J. lexy, Prof., Dr., 2004, *Metodologi Penelitian Kualitatif*, Bandung: PT Remaja Rosda Karya.
- No Name, 2008. *Penderita Down Syndrome Semakin Membanjiri Kota Pekanbaru*. [www. RiauPos.com](http://www.RiauPos.com). Diakses pada 17 Mei 2009.
- Olds, London, & Ladewing, 1996. *Mari Peduli Pada Anak Syndrome Down*. www.wdsc2009.com, Diakses pada 18 Mei 2009
- Parry, Glenys. 1992. *Coping with Crises*. New York: Chapman & Hall Inc
- Patilima, Hamid, 2005. *Metode Penelitian Kualitatif*. Bandung: Alfabeta
- Poerwandari, Kristi, E. 1998. *Pendekatan Kualitatif dalam Penelitian Psikologi*. Jakarta: Lembaga Pengembangan sarana Pengukuran dan Pendidikan Psikologi (LPPSP3) Fakultas Psikologi UI.
- Puspita, S, E, dkk, 2002, *Penerimaan diri pada Lanjut Usia Ditinjau dari Kematangan Emosi*. *Jurnal Psikologi Universitas Gadjah Mada* No.2, 73-88. Yogyakarta: Fakultas Psikologi UGM.
- Sembiring, S.A, 2002, *Penataan lingkungan Sosial bagi Penderita Dimensia (Pikun) dan RTA (Retardasi Mental)*. Medan: USU Digital Library.
- Smith, Jonathan A, 2009. *Dasar-dasar Psikologi Kualitatif*. Bandung: Nusa Media
- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet. 2003. *Dasar-Dasar Penelitian Kualitatif*. Yogyakarta: Pustaka Pelajar.
- Supratiknya, A, 1995, *Komunikasi Antarpribadi*. Yogyakarta: Penerbit Kanisius.
- Taylor, Shelly E. 1995. *Health Psychology*. Singapore: Mc Graw Hill, Inc.
- Tim Penyusun Kamus Pusat Bahasa, 2003. *Kamus Besar Bahasa Indonesia*. Jakarta: PT Penerbitan dan Percetakan Balai Pustaka.
- Trisomy Organization, 2008. *Kromosom Pada Janin*. <http://www.trisomy.org>. Diakses pada 23 Mei 2009.

DAFTAR LAMPIRAN

- LAMPIRAN 1. Pedoman Wawancara
- LAMPIRAN 2. Laporan Verbatim Wawancara
- LAMPIRAN 3. Hasil Analisa *Open Coding*
- LAMPIRAN 4. Hasil Analisa *Axial Coding*
- LAMPIRAN 5. Akumulasi *Open Coding*
- LAMPIRAN 6. Lembar Persetujuan
- LAMPIRAN 7. Riwayat Hidup

DAFTAR TABEL

- Tabel 1. Jadwal Penelitian.....37

DAFTAR GAMBAR

- Gambar 1. Fenomenologi Ibu dengan *Down Syndrome*.....62

OPEN CODING

SK/W1

URAIAN	KATEGORI	PROPERTI	DIMENSI
<i>Iya bu, saya mau tahu bagaimana perasaan ibu saat tahu pertama kali Oji menderita down syndrome?</i>			
O ... awalnya saat oji lahir, pas pertama kali saya mau menyusuinya, saat saya <u>melihat wajahnya kok ada yang berbeda dari abang dan kakaknya saat lahir</u> , kemudian <u>saya tanya pada Bidan</u> yang membantu saya mengeluarkan oji, tapi kata <u>Bidan tersebut oji normal</u> , perasaan saya aja yang mengatakan oji berbeda..	Upaya penataan Emosi	– Membandingkan dengan fisik orang lain	Segera - Tertunda
	Mencari Informasi	– Bertanya pada bidan	Segera - Tertunda
	Vonis awal	– Dikatakan normal	Ada – Tidak ada
<i>Kemudian bagaimana ibu mengetahuibahwa oji benar-benar divonis menderita down syndrome ?</i>			
Nah ... begini, pada saat saya sudah pulang ke rumah, oji ini <u>tidurnya selalu ngorok</u> , ibaratnya orang dewasa. <u>Saya bicarakan dengan ayahnya</u> , tetapi ayahnya tetap <u>menyalahkan perasaan saya yang mengatakan ada yang lain dengan oji</u> . Akhirnya, nekat <u>saya bawa oji ke rumah sakit umum bagian anak</u> , saya periksakan oji. Dari <u>dokter tersebut baru saya tau kalau oji tidak normal</u> . Tapi, pada saat itu saya belum tau penyakit down syndrome ini.	Gejala psikis <i>down syndrome</i>	– Ngorok	Selalu - Jarang
	Upaya penataan emosi	– Sharing dengan ayahnya	Segera - Tertunda
	Keyakinan	– Menyalahkan	Selalu - Jarang

	Upaya penyembuhan Vonis dokter	perasaan ibu – Bawa kerumah sakit – Tidak normal	Segera - Tertunda Menerima - Menolak
<i>Pada saat ibu mengandung oji, apa ibuk gak pernah memeriksakan kehamilan pada dokter anak ?</i>			
Huuh ... (sambil menarik dan mengeluarkan napas) sebenarnya awal saya mengandung oji, <u>saya kaget ... karna oji dengan abangnya sudah jauh jaraknya.</u> Abang oji yang pertama sudah berumur 25 tahun, kakaknya 23 tahun dan abangnya yang diatasnya berumur 22 tahun sekarang ini, jadi bisa dibilang jauh jaraknya. Makanya, waktu saya tau saya mengandung, <u>saya pun berniat untuk menggugurkannya.</u> Pada usia kandungan 2 bulan, <u>saya berusaha meminum obat penggugur.</u> Tapi <u>gagal</u> ... saya coba sekali lagi, tapi gagal juga.	Reaksi emosi Reaksi Lingkungan	– Kaget – Berniat menggugurkan kandungan dengan minum obat penggugur	Segera - Tertunda Segera - Tertunda
<i>Apa ibuk gak takut ada apa-apa dengan janin ibuk pada saat itu ?</i>			
Saat itu saya sudah tidak ada berpikir kesana lagi, karna pada saat itu saya nekad. Tapi udah dua kali gagal, saya pun bawa ke Bidan. <u>Saya diskusikan ke Bidan terdekat.</u> Bidan pun memberikan saya pengertian bahwa hal ini jangan saya lakukan lagi karna akan merusak janin dan akan berakibat fatal pada anak. <u>Akhirnya, saya pun menerima saran Bidan tersebut, saya tetap membiarkan sampai oji lahir tanpa</u>	Upaya Penyembuhan Reaksi emosi	– Diskusikan kebidan terdekat – Nekad – Tidak berfikir panjang	Segera - Tertunda Segera - Tertunda

ada sedikitpun memeriksakan oji ini sampai dia lahir. Ya ... beginilah dek			
<i>Umur berapa ibuk melihat jelas ciri-ciri oji ini ? Bagaimana perasaan ibuk pada waktu itu ... ?</i>			
Pada usia 1 tahun, <u>kok wajahnya aneh</u> . Tangannya berbeda dengan bayi yang lain. <u>Mulutnya pun berbeda</u> , kata tetangga mirip manusia planet. <u>Saya sedih dan kaget</u> . Kenapa menimpa anak saya ?	Upaya penataan emosi	– Fisiknya berbeda dengan orang lain	Segera - Tertunda
	Reaksi emosi	– Sedih – Kaget	Segera - Tertunda
<i>Bagaimana tingkah laku oji pada saat itu buk ... ?</i>			
Ya ... berbeda lah. <u>Dia lasak, umur 3 tahun kalau misalnya mengamuk suka menjatuhkan barang-barang disekitarnya</u> . Kadang suka memukul badan dan menghantukkan kepala ke dinding. Hal itu membuat saya takut, pada saat itu saya pasrah dan bingung, tidak tau mau berbuat apa	Gejala psikis <i>down syndrome</i>	– Hiperaktif – Tantrum	Selalu - Jarang
	Reaksi emosi	– Takut – Pasrah – Bingung	Segera - Tertunda
<i>Bagaimana reaksi ayah, kakak, dan abangnya buk?</i>			
Ayahnya <u>lebih sabar, ayahnya sering memeluk oji, kalau malam kadang ayahnya menangis melihat saya. Sedangkan kakak dan abangnya pasrah juga dengan keadaan oji.</u>	Reaksi emosi	– Sabar – Menangis – Pasrah	Segera - Tertunda
<i>Tapi maaf sebelumnya ya buk, apa ada rasa malu pada oji yang seperti ini ?</i>			
Justru abangnya yang pertama, <u>mengajak saya membawa oji ke Psikolog</u> . Awalnya	Upaya	– Membawa ke	Segera - Tertunda

<p>saya bilang untuk apa, karna saya takut buang uang dan gak ada hasilnya. Tapi setelah diyakinkan, saya pun mau. Kami bawa oji ke Psikolog, dari Psikolog tersebut, <u>oji diketahui down syndrome</u>. <u>Saya pun sebagai ibunya lemas dan pasrah</u> saat dijelaskan tentang <i>down syndrome</i> tersebut.</p>	<p>penyembuhan Vonis medis Reaksi emosi</p>	<p>psikolog – Dinyatakan <i>down syndrome</i> – Lemas – Pasrah</p>	<p>Menerima - Menolak Segera - Tertunda</p>
<p><i>Apa oji pernah ibuk sekolahkan atau di terapi ?</i></p>			
<p>Pernah, pada usia 6 tahun. <u>Saya masukkan di yayasan Nur'aini</u>. Karna, pada usia tersebut, <u>oji semakin nakal</u>. Dia pun semakin <u>tidak terkendali, dia suka ngamuk dan marah-marah tak jelas</u>. Saya pun hanya <u>bisa pasrah</u> dengan yang di atas, tentang nasib dan masa depan oji. Jujur saja, <u> mungkin ini cobaan dari yang di atas, agar saya mendekatkan diri lagi dengan Allah</u>.</p>	<p>Upaya penyembuhan Gejala psikis <i>down syndrome</i> Reaksi emosi ibu Hikmah</p>	<p>– Dimasukkan ke yayasan – Tantrum – Pasrah – Cobaan dari Allah agar mendekatkan diri padanya</p>	<p>Segera - Tertunda Selalu - Jarang Segera - Tertunda Ada – Tidak ada</p>
<p><i>Iya buk, jadi ibuk mengambil hikmah dari semua ini ... ?</i></p>			
<p>Iya benar, <u>saya jadi lebih sabar</u> dalam menghadapi semua masalah, <u>jadi mengerti hidup dan dekat dengan Allah</u>.</p>	<p>Hikmah</p>	<p>– Jadi lebih sabar menghadapi semua masalah – Mengerti hidup</p>	<p>Segera - Tertunda Segera - Tertunda</p>

		dan dekat dengan Allah	
<i>Sudah lama ibuk menggunakan jilbab ... ?</i>			
Yah ... semenjak oji berumur 3 tahun, <u>saat itu saya mulai sadar dan mulai menggunakan jilbab. Saya pun mulai rajin beribadah terutama sholat</u>	Hikmah	<ul style="list-style-type: none"> – Menggunakan jilbab – Rajin beribadah – Sholat 	Ada – Tidak ada
<i>Sekarang, bagaimana perasaan ibuk? apa udah dapat menerima semuanya?</i>			
Ya ... sudah dek. Karna oji butuh saya, <u>butuh dukungan saya, butuh semangat saya.</u> Dengan bimbingan saya sekarang, oji pun udah banyak berubah. <u>Sifatnya yang nakal dan menghantukkan kepala pun sudah berkurang</u> , dia pun <u>sudah bisa mengerti apa yang saya ucapin.</u>	Dukungan Keluarga Kemajuan anak	<ul style="list-style-type: none"> – Dia butuh ibunya – Butuh dukungan ibunya – Tantrum berkurang – Sudah mengerti 	Selalu - Jarang Ada – Tidak ada

OPEN CODING

SK/W2

URAIAN	KATEGORI	PROPERTI	DIMENSI
<i>Emang dia lasak seperti ini ya buk?</i>			
Iya, lasak kali. Dulu dia nggak kayak gini, dulu dia itu diam aja, <u>paling dia tu kalau mau sesuatu nangis</u> , atau mau maen dia nggak saya kasih keluar, <u>dia pukul-pukulkan badannya</u> . Payahlah ... pokoknya <u>saya kewalahan sama dia ni</u>	Komunikasi Reaksi emosi anak	<ul style="list-style-type: none"> – Non verbal – Kewalahan – Nangis 	Ada – Tidak ada Selalu - Jarang
<i>Kewalahan gimana buk ... ?</i>			
Ya, <u>kewalahan</u> ... dia harus diawasi terus nih. Dulu aja waktu dia lahir, sampe umur dua tahun malah dia nggak bersuara, diam aja. Bahkan, mau sesuatu dia nangis. Mungkin juga karena usia dia sekarang semakin besar, <u>maka perilakunya makin Hiperaktif</u> , <u>kadang saya geram liat dia ni</u>	Gejala psikis <i>down syndrome</i> Reaksi emosi	<ul style="list-style-type: none"> – Hiperaktif – Geram 	Selalu - Jarang Selalu - Jarang
<i>Hiperaktif seperti apa buk contohnya ?</i>			

Ya seperti ini, <u>berantakin rumah, manjat-manjat seperti tadi yang kamu liat, kadang lemari tu dipanjatnya ... kadang kalau dia udah seperti itu saya marah ma dia. Dulu kalau saya marahi, dia nangis dan ngamuk. Tapi kalau sekarang saya marah, dia udah berani besarkan matanya, walaupun dia ngomongnya nggak jelas ma kita.</u>	Gejala psikis <i>down syndrome</i> Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Berantakin rumah – Manjat-manjat – Marah 	<p>Selalu - Jarang</p> <p>Selalu - Jarang</p>
<i>Tapi sayang kan ibuk ma Oji ... ?</i>			
Ya, <u>sayanglah ... dia kan anak saya. Tapi kalau perilakunya udah buat saya marah, kadang saya pukul juga dia, kalau nggak saya cubit, habis saya geram kali ma dia, kadang nggak bisa dibilangin ... semakin saya larang, semakin dia buat.</u>	<p>Reaksi emosi ibu</p> <p>Upaya penyembuhan</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Sayang – Geram – Marah – Tegas pada anak 	<p>Segera - Tertunda</p> <p>Segera - Tertunda</p>
<i>O ... trus kalau sayang kok ibuk pukul ... ?</i>			
Ya ... mau gimana lagi ? dia pun nggak bisa dibilangin. <u>Kadang saya suka dimarahi sama bapaknya, dibilangin saya ni yang nggak normal kalau memarahi Oji. Bapaknya suka bilang, dah tahu anak seperti itu, tetap juga dimarahi. Tapi ya ... mau gimana lagi ?. Saya nggak sesabar bapaknya. Makanya, Oji kalau saya marahi, atau saya cubit kadang dia suka ngadu dengan bapaknya.</u>	Reaksi emosi ayah	<ul style="list-style-type: none"> – Lebih sabar 	Segera - Tertunda
<i>Kalau bapaknya dengan Oji gimana buk, lebih dekat Oji dengan bapaknya ?</i>			
Iya ... Oji tuh lebih mengkek kalau ada bapaknya. <u>Semakin ada bapaknya semakin</u>	Reaksi	<ul style="list-style-type: none"> – Akrab dengan anak 	Segera - Tertunda

<p><u>perilakunya aneh-aneh</u>. Apalagi kalau bapaknya pulang kerja, ada aja yang dibongkarnya di rumah ni ... saya mau marah gimana ... ?. Kalau bapaknya lebih sabar dan lebih mendengarkan larangannya dengan Oji.</p>	pasangan		
<p><i>Jadi bapak dengan Oji ketemunya cuma malam aja buk?</i></p>			
<p>Iya ... pas bapaknya pulang kerja, Oji udah nunggu bapaknya depan pintu. Kadang Oji tu kalau bapaknya pulang telat, dia suka nangis, gelisah gitu ... pengen keluar liat bapaknya udah pulang atau belum. Ya ... lebih sayanglah Oji ke bapaknya daripada ke saya. <u>Mungkin karena saya lebih galak daripada bapaknya</u></p>	Upaya penyembuhan	– Tegas pada anak	Selalu - Jarang
<p><i>Kalau abang dan kakaknya gimana buk ... ?</i></p>			
<p>Kalau dengan abangnya, <u>justru dia lebih dekat dengan abangnya yang kedua</u>. Kalau abangnya yang pertama sibuk kerja, nah kalau abangnya yang kedua kerjanya justru nggak makan waktu. Jadi, lebih sering dibawa jalan-jalan naik motor dengan abangnya. <u>Kalau kakaknya seperti saya, nggak sabar juga. Kadang kalau Oji nggak mau mandi suka dipukuli, ntar Oji nya nangis baru didiamkan dengan disayang</u></p>	<p>Reaksi pasangan</p> <p>Komunikasi</p>	<p>– Lebih dekat</p> <p>– Non verbal</p>	<p>Ada – Tidak ada</p> <p>Selalu - Jarang</p>

<i>Tetangga-tetangga ibuk tahu Oji seperti ini ... ?</i>			
Ya, tahu lah ... kadang kalau Oji maen keluar, <u>trus lari dia ntah kemana, kadang tetangga di ujung sana yang sering teriakkan saya kalau Oji lari</u> , kadang orang tu <u>yang bantu tangkap Oji dan bawa Oji pulang ke rumah.</u>	Komunikasi Dukungan sosial	<ul style="list-style-type: none"> – Verbal – Membantu menangkap – Membawa pulang 	Selalu - Jarang Selalu - Jarang
<i>Ada rasa benci atau bosan ibuk dengan anak yang seperti ini ... ?</i>			
<u>Perasaan benci ya nggak ada, bagaimanapun dia anak saya, nggak mungkin saya benci.</u> Tapi, <u>penyesalan sering kali muncul kalau saya melihat anak-anak seusia Oji pergi sekolah</u> , pergi maen atau kadang bantu mamaknya ke warung. Tapi saya liat Oji nggak seperti itu, <u>bermain aja terus di dalam rumah, kalau di luar dia bisa lari ntar ... ditambah lagi kalau ada tamu datang, dia suka ngerecokin, sampai-sampai kalau tamunya bawa anak, suka nangis kalau dipelukin Oji, mungkin takut liat Oji ...</u>	ciri psikis <i>down syndrome</i> Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Bermain – Lari keluar rumah – Penyesalan 	Selalu - Jarang Segera - Tertunda
<i>Marah atau tersinggung nggak kalau ada anak atau tamu yang takut liat Oji buk ... ?</i>			
<u>Dulu saya pernah merasa tersinggung bahkan pernah saya nggak menegur tetangga saya karna ngata-i Oji.</u> Tapi itu dulu ... setelah saya terbiasa dengan sikap Oji, akhirnya gimanapun reaksi orang lain liat Oji saya udah pasrah dan terima apapun reaksi tamu atau orang lain ngeliat Oji	Komunikasi Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Verbal – Pasrah – Menerima 	Ada – Tidak ada Segera - Tertunda

<i>Jadi sekarang ibuk bisa nerima Oji dengan keadaan seperti ini ... ?</i>			
<u>Mau nggak mau pasti saya terima</u> , walaupun sikap saya, jujur ... saya bilang belum bisa sabar menghadapi Oji. Kadang kalau Oji udah tidur malam, saya merasa iba melihat wajahnya. <u>Saya juga kadang sering nangis iba melihatnya, menyesal</u> kalau udah mukul atau nyubit dia tadi pagi. Apalagi, abang dan kakanya udah besar-besar, kadang saya suka mikir ... <u>siapalah yang akan ngurus atau jagain Oji kalau nantik saya udah nggak ada ...</u>	Reaksi emosi ibu Harapan	<ul style="list-style-type: none"> – Menerima – Iba – Penyesalan – Khawatir akan masa depan anak 	Selalu - Jarang Besar - Kecil
<i>Kenapa gitu buk?</i>			
Iya ... kalau abang atau kakaknya mungkin saja bisa terima, tapi belum tentu dengan pasangan abang dan kakaknya. <u>Bisa-bisa nanti Oji ditelantarkan</u> . Apalagi soal makanan, <u>Oji ni nggak bisa berhenti makan, kalau nggak saya berhentikan makan</u> , dia nggak akan berhenti makan ... saya saja kalau udah masak nasi, habisnya sama	Reaksi emosi ibu Ciri psikis <i>down</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Pasrah – Khawatir – Kuat makan 	Selalu - Jarang Selalu - Jarang

dia aja ... pokoknya, makan terus lah dia tu	<i>syndrome</i>		
<i>Jadi, apa langkah ibuk selanjutnya terhadap Oji ?</i>			
Ya ... untuk sekarang saya akan jaga aja dia baik-baik, saya berusaha untuk lebih sabar dalam menghadapi Oji, <u>lebih dapat mengajarkan hal-hal yang dapat berguna buat diri dia sendiri, seperti mengajarkannya untuk mandi sendiri, pake baju sendiri, makan sendiri.</u> Ya ... agar kelak dia nggak nyusahkan abang dan kakaknya, kalau saya dah nggak ada lagi ...	Upaya penyembuhan	– Mengajarkan perilaku sehari-hari	Ada – Tidak ada

OPEN CODING

YR/W1

URAIAN	KATEGORI	PROPERTI	DIMENSI
<i>Bagaimana awalnya ibuk mengetahui anak ibuk menderita down syndrome ? dan bagaimana perasaan ibuk pada saat itu?</i>			
<p>Hmm ... gimana ya ? kejadian itu terjadi pada 4 tahun yang lalu. Pada saat itu saya mengandung siska 9 bulan 10 hari, tepat pada waktunya, dan pada awal bayinya keluar dari rahim saya, dan saya mulai menggendongnya, <u>saya melihat perbedaan sedikit dari wajahnya. Awalnya saya tepis semua kecurigaan saya dan saya pun tidak bertanya pada Bidan yang membantu saya melahirkan siska ini. Setelah saya bawa pulang, hari demi hari sistem pernapasannya kok aneh, ia seperti anak ajaib, yang mana kalau ia tidur, ia seperti orang yang kelelahan, mengorok, dan mulutnya tidak dapat tertutup. Tetapi, saya masih anggap mungkin ini bias saja terjadi. Tetapi, setelah berumur 2 bulan, wajahnya pun semakin terlihat aneh, matanya berbeda dengan bayi lainnya dan mulutnya semakin sulit tertutup sehingga terkesan ia bernapas menggunakan mulut.</u></p>	<p>Upaya penataan emosi</p> <p>Keyakinan</p> <p>Gejala fisik <i>down syndrome</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> – Berbeda dengan wajah orang lain – Tidak bertanya pada bidan – Sistem pernafasannya aneh – Kalau tidur seperti orang kelelahan – Ngorok – Mulutnya tidak dapat tertutup – Wajahnya semakin 	<p>Ada – Tidak ada</p> <p>Segera - Tertunda</p> <p>Ada – Tidak ada</p>

		aneh – Matanya berbeda dengan mata bayi yang lain – Mulutnya semakin sulit tertutup	Ada – Tidak ada Ada – Tidak ada
<i>Trus apa langkah ibuk mengetahui siska seperti itu?</i>			
Ya, pada saat itu, e ... <u>saya bawa aja ke dokter spesialis anak</u> , dan pada saat itu dokter tersebut langsung <u>mengatakan pada saya kalau anak saya terkena down syndrome</u> . Hal ini bagaikan petir bagi saya, anak pertama yang saya harapkan justru lahir dengan keadaan seperti ini	Upaya penyembuhan Vonis dokter	– Bawa ke dokter spesialis anak – Dinyatakan <i>down syndrome</i>	Segera - Tertunda Menerima - Menolak
<i>Apa ibuk menyesal atas lahirnya siska seperti itu?</i>			
Memang, sangat <u>menyesal</u> . Karna apa yang mau saya bilang dengan ayahnya ? dalam 6 tahun pernikahan, menunggu kedatangan buah hati, tiba-tiba saya memberikan anak seperti ini. <u>Terlebih lagi saya memikirkan tanggapan tetangga, teman kantor suami saya dan teman kantor saya ... saya dan suami saya, cukup</u>	Reaksi emosi ibu Reaksi lingkungan	– Menyesal – Malu dengan tetangga	Selalu - Jarang Selalu - Jarang

<u>terpandang di kantor kami.</u>			
<i>Pada saat itu, siapa yang paling disalahkan ibuk menurut pandangan ibuk saat itu?</i>			
<u>Saya, saya yang paling bersalah.</u> Berpikir saya, <u> mungkin ini kutukan buat saya,</u> semua salah saya	Keyakinan	<ul style="list-style-type: none"> – Saya yang paling bersalah – Mungkin ini kutukan 	Segera - Tertunda
<i>kenapa salah ibuk?</i>			
Karena saya <u>suka menahan makan, meminum suplemen-suplemen penjaga berat badan saya. Saya mungkin agak cuek dengan kehamilan saya. Mungkin ini hukuman Tuhan pada saya.</u>	Kemungkinan penyebab <i>down syndrome</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Menahan makan – Minum suplemen penjaga berat badan – Cuek dengan kehamilan saya 	Selalu - Jarang
	Keyakinan	<ul style="list-style-type: none"> – Ini hukuman Tuhan 	Ada – Tidak ada
<i>Setelah ibuk mengetahui Siska down syndrome, bagaimana reaksi ayahnya dan apa langkah lebih lanjut yang ibuk ambil?</i>			
Awalnya, <u>saya bilang pada ayahnya kalau siska tidak normal.</u> Reaksi <u>ayahnya kaget dan marah, tidak menerima ucapan saya.</u> Saya pun menjelaskan seperti yang dokter ucapkan tadi, akhirnya ayahnya pun menerima dan memeluk siska. <u>Kemudian ayahnya banyak bertanya pada temannya,</u> temannya pun menganjurkan untuk	Reaksi pasangan	<ul style="list-style-type: none"> – Sharing pada ayahnya 	Menerima - Menolak
	Reaksi emosi ayah	<ul style="list-style-type: none"> – Kaget – Marah 	Segera - Tertunda

<u>membawa siska ke Psikolog di rumah sakit “Harapan Kita” Jakarta.</u>	Upaya penyembuhan	<ul style="list-style-type: none"> – Tidak menerima – Mencari informasi – Bawa ke psikolog 	Segera - Tertunda
<i>Hm.. Jadi Siska diterapi di Jakarta buk?</i>			
Nah iya ... <u>itu yang buat saya tidak sanggup</u> . Saya bekerja, ayahnya pun bekerja, mana bisa kami izin lama-lama. Akhirnya, <u>siska kami titip dengan orangtua saya di Jakarta pada usia 3 tahun</u> . Kebetulan orangtua saya tinggal di Jakarta.	Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Tidak sanggup 	Segera - Tertunda
	Dukungan keluarga	<ul style="list-style-type: none"> – Menitipkan pada neneknya 	Segera - Tertunda
<i>Jadi ibuk berpisah berapa lama dari Siska ? apa ibuk gak sedih tinggalin Siska dengan neneknya di Jakarta ... ?</i>			
Sedih lah ... <u>sangat sedih</u> . Tapi mau gimana, kerja gak bisa ditinggalin. Tapi, 6 bulan saya berpisah dari siska, <u>saya pun gak sanggup</u> . <u>Tiap malam saya sering mimpi dan tidak nyenyak tidur</u> . Saya pun <u>memindahkan terapi siska di Pekanbaru</u> .	Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Sedih – Tidak sanggup 	Selalu - Jarang
	Reaksi fisiologis	<ul style="list-style-type: none"> – Sering mimpi – Tidak nyenyak tidur 	Ada – Tidak ada
	Upaya penyembuhan alternatif	<ul style="list-style-type: none"> – Memindahkan terapi 	Segera - Tertunda

<i>Pada saat ibu memindahkan siska ke Pekanbaru, bagaimana tingkah siska bu ? apa ada yang berubah dari sikap siska ... ?</i>			
Ya ... pada saat itu <u>wajah siska tetap aneh, tapi dia sudah pandai ke kamar mandi, sudah pandai ngomong-ngomong yang layaknya biasalah usia anak 3 tahun, walaupun gak jelas.</u>	Hasil terapi	<ul style="list-style-type: none"> – Wajahnya tetap aneh – Sudah pandai ke kamar mandi – Pandai bicara tapi tidak jelas 	Ada – Tidak ada Segera - Tertunda
<i>Apa yang dapat ibu rasakan pada saat itu?</i>			
<u>Bahagia lah</u> ... ketemu ma siska, walaupun keadaan siska beda. Tapi mau gimana lagi, dia anak saya, dia harus berada di samping saya. <u>Saya pun jadi sadar, ini titipan Tuhan yang harus saya jaga.</u>	Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Bahagia – Sadar 	Segera - Tertunda
	Hikmah	<ul style="list-style-type: none"> – Titipan Tuhan yang harus dijaga 	Menerima - Menolak

OPEN CODING

YR/W2

URAIAN	KATEGORI	PROPERTI	DIMENSI
<i>Tapi, pada saat itu ibuk menerima keadaan Siska ... ?</i>			
<p>Mau gimana lagi, saat itu dia anak saya. Tak mungkin saya beri ke orang lain ... <u>walaupun berat beban saya menyampaikan keadaan anak saya dengan ayahnya. Saya harus siap, walaupun kelak suami saya menolaknya. Ini semua salah saya, salah sikap saya yang egois terhadap anak ini, kalau dipikirkan ini kutukan bagi saya, saya menjaga semua badan saya, tapi saya tidak dapat menjaga anugerah yang di atas pada saya.</u></p>	Reaksi pasangan	– Sharing pada pasangan	Segera - Tertunda
	Reaksi emosi ibu	– Menyalahkan diri – Perasaan menolak – Sikap egois pada anak	Selalu - Jarang
	Keyakinan	– Ini kutukan – Tidak dapat menjaga anugerah yang diatas	Ada – Tidak ada
<i>Tapi ibuk sayang kan ma Siska ... ?</i>			

<i>Kalau dengan keluarga yang lainnya, gimana buk ... ? Care nggak dengan Siska ... ?</i>			
Keluarga yang lain pun semuanya <i>care</i> pada Siska, Ya ... walaupun awalnya masih ada yang ngomongin di belakang tentang keadaan Siska, tapi saya anggap angin lalu aja, nggak terlalu saya dengar	Reaksi emosi keluarga	– Care	Ada – Tidak ada
Bagaimana sekarang interaksi ibuk dengan Siska ... ?			
Cukup baiklah sekarang ... <u> mungkin semenjak Siska udah dapat bilang ”Ayah ... Ibu ...” dia jadi lebih dekat dengan saya.</u> Dia juga udah sering ngomong-ngomong dengan saya walaupun nggak jelas ucapannya. Sekarang pun saya juga bisa lebih dekat dengan Siska, kalau saya berangkat kerja dia udah ngerti. Kalau saya pulang kerja, saya suka bawa makanan untuk dia, walaupun saya nggak bawa makanan, dia suka nyariin dalam mobil saya, ya ... <u> lebih berwarnalah hidup saya ...</u>	Hasil terapi	<ul style="list-style-type: none"> – Sudah dapat bilang ayah dan ibu – Jadi lebih dekat – Sering bicara walaupun kurang jelas – Sudah mengerti 	Ada – Tidak ada
<i>Berwarna, maksudnya apa buk ... ? emangnya dulu suram ya buk ?</i>			
Ya ... gitulah. Kan dulu Siska belum ngerti apa-apa. Tapi, <u>semenjak diterapi, dia jadi lebih mengerti tentang makan, minum, ke kamar mandi, dan lainnya.</u>	Hasil terapi	-Kemajuan perilaku	Ada – Tidak ada
<i>Trus, tanggapan tetangga bagaimana ... ?</i>			

teman-teman ke Mall, kuliah, pacaran bahkan merasakan berumah tangga. <u>Itu juga yang diharapkan ayahnya</u> , kadang pemikiran ayahnya dengan pemikiran saya sama. Ntahlah nggak tahu juga saya. Saya bingung mbak ... <u>tapi kadang saya juga tiba-tiba berpikir harus optimis akan masa depan Siska, walaupun Siska seperti itu, Siska harus bisa menjadi anak yang dibanggakan.</u>	Reaksi pasangan Keyakinan	<ul style="list-style-type: none"> – Harapan ayahnya – Harus berfikir optimis 	Ada – Tidak ada Ada – Tidak ada
--	------------------------------	---	--

OPEN CODING

BR/W1

URAIAN	KATEGORI	PROPERTI	DIMENSI
<i>Gini kak, gimana awal mulanya kakak pada saat mengetahui agung lahir menderita down syndrome ... ?</i>			
Hmm ... pada saat itu kejadiannya 3 tahun yang lalu. E ... pada saat agung dalam kandungan, <u>saya gak ada sedikitpun merasakan hal yang berbeda dalam kandungan saya</u> . Saya merasa agung bayi yang normal, yang dapat lahir wajar layaknya anak normal. Tapi, setelah saya melahirkan, e ... <u>saya kaget, melihat agung yang berbeda dengan bayi lainnya di rumah sakit tersebut.</u>	Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Merasa tidak ada yang berbeda – Kaget 	Selalu - Jarang
<i>Maksud kakak lain, seperti apa kak ... ?</i>			
Ya berbeda, sangat berbeda. Bentuk wajahnya yang berbeda dengan bayi lainnya. E ... tangannya pun berbeda, e ... matanya, hidung dan mulutnya berbeda. Aneh bentuknya, tapi ya begitulah anak saya, <u>saya kaget dan stress saat itu, ditambah ayahnya pun stress, mungkin malu dia punya anak seperti agung.</u>	Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Kaget – Stres – Malu 	Segera - Tertunda
	Reaksi emosi ayah	<ul style="list-style-type: none"> – Stres 	Segera - Tertunda
<i>Pada saat itu, bagaimana perilaku ayahnya, sehingga kakak bisa mengatakan ayahnya malu punya anak seperti agung ... ?</i>			
Ya ... <u>pada saat itu gak ada ayahnya mau gendong agung, dia pun gak ada mau</u>	Reaksi	<ul style="list-style-type: none"> – Tidak mau 	Selalu - Jarang

<p><u>ngeliat agung</u>, sampe saya bawa agung ke rumah, ayahnya tetap gak mau menggendong agung.</p> <p>Pada saat itu saya bingung, ada <u>rasa gak sanggup pada diri saya menghadapi masalah ini, sedih rasanya mengurus bayi sendiri</u>. Saya pun saat itu walaupun keadaan saya pas-pasan, e ... <u>saya berusaha mencari tahu dimana saya dapat membawa agung berobat</u>.</p>	<p>pasangan</p> <p>Upaya penataan emosi</p> <p>Reaksi emosi ibu</p> <p>Mencari informasi</p>	<p>menggendong</p> <ul style="list-style-type: none"> – Tidak mau melihat – Bingung – Tidak sanggup menghadapi masalah – Sedih – Berusaha mencari tempat berobat 	<p>Ada – Tidak ada</p> <p>Segera - Tertunda</p> <p>Segera - Tertunda</p>
<p><i>Trus, kemana kakak bawa agung saat itu ... ?</i></p>			
<p>Gini ceritanya, pada saat itu saya kebetulan sedang main bawa agung ke rumah orangtua saya, <u>di sana ada tetangga yang anaknya kuliah di bagian psikologi gitu ...</u></p> <p><u>Pada saat anak itu melihat agung langsung anak kuliah itu bilang, kalau anak saya kena <i>down syndrome</i></u>. Jujur aja, saya kurang mengerti dengan apa yang dibilangnya, <u>kemudian anak tersebut menyuruh saya bawa agung pada dosennya yang kebetulan seorang psikolog anak</u>.</p>	<p>Vonis awal</p> <p>Reaksi lingkungan</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Tetangga bilang anak saya kena <i>down syndrome</i> – Disuruh bawa ke psikolog anak 	<p>Menerima - Menolak</p> <p>Segera - Tertunda</p>
<p><i>Apa langsung kakak bawa agung ke sana ... ? kira-kira usia berapa itu kak ?</i></p>			

<p>Pada saat usia 1 tahun, Iya ... langsung kakak bawa. Sampai di sana, baru saya <u>dikasih tau dengan jelasnya</u> apa itu <i>down syndrome</i>, mengapa dapat menyerang agung, <u>dan bagaimana saya harus bersikap.</u></p>	Upaya penyembuhan	– Konsultasi pada psikolog anak tentang <i>down syndrome</i>	Segera - Tertunda
	Mencari informasi	– Bagaimana harus bersikap	Ada – Tidak ada
<p><i>Ada rasa penyesalan / mengeluh gak kak pada saat itu terhadap agung ... ?</i></p>			
<p><u>Penyesalan ya sedikit ... karena saya gak tahu kutukan / dosa apa yang telah saya lakukan</u>, sehingga saya mengalami hal ini ..., tapi ya ... <u>saya berusaha tawakkal.</u></p> <p><u>Kembalikan pada gusti Allah</u></p>	Reaksi emosi ibu	– Menyesal – Tawakal	Ada – Tidak ada
	Keyakinan	– Merasa kena kutukan	Ada – Tidak ada
<p><i>Pada usia berapa agung dapat jalan kak ? trus, usia berapa dia dapat berbicara?</i></p>			
<p>Kalau jalan, usia 1,5 tahun dia udah bisa jalan. Tapi, <u>kalau bicara ... sampai sekarang belum jelas betul dia bicara.</u> Cuma dapat bilang Ma ..., Pa ..., e ... itu aja dia bisanya.</p>	Gejala fisik <i>down syndrome</i>	– Belum pandai bicara	Ada – Tidak ada
<p><i>Setelah dulu kakak bawa ke Psikolog itu, kemana kakak bawa agung lagi ?</i></p>			
<p>Gak ada, karna kata Psikolog itu anak seperti agung harus orangtua yang mendidiknya. Peran orangtua yang dapat menyembuhkannya.</p>	Upaya penyembuhan	– Peranan orang tua yang dapat	Segera - Tertunda

		menyembuhkannya	
<i>Bagaimana dengan ayahnya kak ... ?</i>			
Saya bawa bicara baik-baik ayahnya, saya katakana walau bagaimanapun agung tetap anak kami, yang harus kami syukuri. Ayahnya pun paham dan dapat menerima semuanya. Malahan di usia 3 tahun ini, agung jauh lebih dekat dengan ayahnya, lebih manja kalau ada ayahnya.	Reaksi pasangan	<ul style="list-style-type: none"> – Membicarakan pada ayahnya – Ayahnya paham dan dapat menerima – Lebih dekat dengan ayahnya 	Segera - Tertunda Segera - Tertunda
	Reaksi emosi anak	<ul style="list-style-type: none"> – Manja kalau ada ayahnya 	Selalu - Jarang
Ada perasaan takut gak kak akan masa depan agung ... ?			
Jelaslah dek ... <u>bagaimanapun dia laki-laki. Apa bisa dia kelak berumah tangga dan memiliki sebuah keluarga.</u> E ... tapi kadang saya tepis, saya berusaha untuk tidak jauh memikirkan itu karna akan menimbulkan ketakutan-ketakutan pada saya juga nantinya.	Reaksi emosi ibu Upaya penataan emosi	<ul style="list-style-type: none"> – Khawatir terhadap masa depan anak – Menepis fikiran /berusaha tidak memikirkan 	Ada – Tidak ada Ada – Tidak ada
<i>Apa hikmah yang kakak rasakan pada agung ... ?</i>			
Banyak ... sangat banyak Saya dapat sabar sekali dalam menghaadpi masalah, lebih dekat dengan gusti Allah dan saya pun lebih banyak belajar perihal anak. Apalagi di	Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Sabar menghadapi masalah 	Selalu - Jarang

usia sekarang ini, saya lebih merasa dewasa dalam berumah tangga.	Hikmah	<ul style="list-style-type: none"> – Dekat dengan Allah – Banyak belajar perihal anak – Merasa dewasa dalam berumah tangga 	Ada – Tidak ada
<i>Sekarang ini, agung di rumah aja kak ? gak ada kakak sekolahkan ... ?</i>			
Saat ini, ya ginilah ... dia saya belikan aja mainan untuk main di rumah. Sekali-sekali saya hidupkan lagu-lagu di VCD. Karna, agung sangat suka menyanyi dan menari. Kalau saya hidupkan lagu-lagu, dia tenang dan kadang menari-nari sendiri. Saya pun lebih tenang untuk mengerjakan pekerjaan rumah	Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Lebih tenang 	Segera - Tertunda
<i>Apa ada perilaku agung yang membahayakan kak ?</i>			
Dulu ada, dia suka memukul badannya sendiri kalau dia kesal, kadang dia hantukkan kepalanya ke dinding kalau dia marah. Tapi, di usia sekarang semuanya sudah tidak pernah dia lakukan, mungkin karna dia jauh lebih ngerti dengan apa yang saya bilang.	Ciri psikis <i>Down syndrome</i> Reaksi emosi anak	<ul style="list-style-type: none"> – Suka menyakiti diri sendiri – Menghantukkan kepala – Mengerti dengan apa yang dikatakan (komunikatif) 	Selalu - Jarang Ada – Tidak ada

<i>Bagaimana dengan interaksinya dengan anak-anak tetangga di sekitar sini kak ... ?</i>			
Agung jarang saya bolehkan main keluar, <u>karna di sini rawan kecelakaan, banyak kendaraan. Saya takut agung ke jalan ntar</u> , karna saya rasa <u>dia gak terlalu ngerti dengan bahaya</u>	Reaksi emosi	– Takut	Selalu - Jarang
	Upaya penataan emosi	– Tidak mengerti dengan bahaya	Ada – Tidak ada

OPEN CODING

BR/W2

URAIAN	KATEGORI	PROPERTI	DIMENSI
<i>Gini kak, bisa kakak ulangi lagi, maksud saya bisa kakak ceritakan lagi bagaimana awal mulanya kakak mengandung Agung sampe melahirkan kak dan mengetahui Agung terkena down syndrome?</i>			
<p>O ... <u>pada saat saya mengandung, nggak ada hal yang aneh pada kandungan ini, ya kakak jaga kandungan ini layaknya semua wanita yang hamil, kakak juga makan dan vitaminnya. Tapi, pada saat kakak mengandung, yang nggak pernah kakak lakuin ya bawa kandungan ini ke spesialis atau dokter kandungan, ya ... karna kakak terlalu yakinbawa anak yang kakak kandung ini bakal sehat dan normal. Tapi ya itulah, huuft ... pada saat Agung lahir, saya benar-benar kaget, ada perbedaan yang aneh pada Agung. Raut wajahnya pun berbeda dari bayi yang biasanya. Awalnya saya anggap mungkin itu perasaan saya aja, saya tanya pada suster, apa ada yang aneh pada anak saya, tapi suster tersebut bilang "nggak kok ... biasa aja buk". Ya ... saat itu saya pun tepis semuanya sampe akhirnya saya bawa Agung pulang ke rumah. Beberapa hari Agung di rumah, saya terus perhatikan perbedaan pada anak saya ini, saya perhatikan wajah dan bentuk tubuhnya nggak ada mirip saya atau ayahnya, beda bangetlah dek</u></p>	Keyakinan	<ul style="list-style-type: none"> – Tidak ada yang aneh dengan kandungan – Jaga kandungan – Tidak pernah memeriksa kandungan – Yakin sehat dan normal 	Selalu - Jarang
	Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Kaget 	Segera - Tertunda
	Ciri fisik <i>down syndrome</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Raut wajah berbeda 	Ada – Tidak ada
	Upaya Penataan emosi	<ul style="list-style-type: none"> – Menepis perasaan 	Segera - Tertunda

	Reaksi pasangan	mulut – Ayahnya mulai melihat perbedaan – Stress – Malu – Bingung	Segera - Tertunda Selalu - Jarang
<i>Bagaimana kakak bisa nerima Agung pada saat itu ... ?</i>			
Ya ... <u>saya tetap terima Agung, karna bagaimanapun Agung tetap anak saya, nggak mungkin saat ayahnya stress</u> , dan tidak mau menggendong Agung, saya juga harus seperti itu. Bagaimana dengan Agung ntar ... jadi, walalupun Agung seperti ini, saya tetap menerimanya walalupun berat dek dengan keadaan Agung yang berbeda	Upaya penataan emosi	– Tetap terima walaupun berat	Segera - Tertunda
<i>Tapi, sayang kan kak dengan Agung ?</i>			
Ya ... <u>sayanglah. Kan dia anak kakak. 9 bulan saya mengandungnya, dan nyawa tantangannya waktu melahirkannya, nggak mungkin saya nggak sayang dengan Agung</u>	Reaksi emosi ibu Upaya penataan emosi	– Sayang – Mengandung – Nyawa tantangannya – Tidak mungkin benci	Segera - Tertunda Ada – Tidak ada
<i>Bagaimana sayang kakak pada Agung ... ?</i>			

<p><u>Sayang kali</u>, karna sayangnya saya berusaha mencari tahu dimana Agung dapat berobat biar bisa sembuh. Saya tanya-tanya dan akhirnya ada tetangga yang bilang tentang Psikolog tersebut. <u>Awalnya saya kira Agung dibawa ke dokter spesialis gitu biar sembuh, rupanya tidak, disuruh bawa ke Psikolog anak.</u> Kalau nggak salah pada usia 1 tahun, kakak bawa agung ke sana, di sana dijelaskan kalau Agung ini terkena <u>down syndome</u>. Penyakit ini <u>awalnya buat saya bingung</u>, karna jarang saya dengarnya, tapi setelah dijelaskan barulah saya mengerti, kenapa bisa terjadi dengan agung hingga bisa kena penyakit ini</p>	<p>Reaksi emosi ibu</p> <p>Mencari informasi</p> <p>Upaya penyembuhan</p> <p>Vonis dokter</p>	<p>– Sayang</p> <p>– Mencari tempat berobat</p> <p>– Tanya tetangga</p> <p>– Bawa ke Psikolog anak</p> <p>– Kena <i>down syndrome</i></p>	<p>Segera - Tertunda</p> <p>Segera - Tertunda</p> <p>Segera - Tertunda</p> <p>Menerima - Menolak</p>
<p><i>Bagaimana dengan tanggapan ayahnya kak ... ?</i></p>			
<p>Ya ... <u>ayahnya awalnya nggak mau menggendong Agung, mungkin ada rasa malu, tapi saya coba kasih pengertian, kakak kasih tahu juga apa yang disampaikan Psikolog tersebut bahwa bagaimanapun Agung, dia tetap anak kami. Lama juga saya kasih pengertian, akhirnya ayahnya mau terima keadaan Agung.</u></p>	<p>Reaksi pasangan</p> <p>Reaksi emosi ayah</p> <p>Reaksi pasangan</p>	<p>– Ayahnya tidak mau menggendong</p> <p>– Ada rasa malu</p> <p>– Kasih pengertian untuk mau terima keadaan</p>	<p>Segera - Tertunda</p> <p>Ada – Tidak ada</p> <p>Segera - Tertunda</p>

<i>Interaksi ayahnya gimana dengan Agung ... ?</i>			
<u>Sekarang justru Agung lebih dekat dengan ayahnya, setiap ayahnya mau pergi kerja, Agung minta digendong dulu dengan ayahnya. Kadang kalau saya marahi Agung, dia suka nangis dan memanggil ayahnya. Ya ... lebih dekat lah dia dengan ayahnya sekarang dibanding dengan saya</u>	Reaksi pasangan Reaksi emosi ibu	<ul style="list-style-type: none"> – Lebih dekat dengan ayahnya – Minta digendong – Marah 	Selalu - Jarang Selalu - Jarang
<i>Kalau dengan tetangga bagaimana kak ... ?</i>			
<u>Tetangga di sini pada cuek semua dek ... mungkin karna di sini rata-rata kerja semua, jadi jarang interaksi dan jarang berbicara. Nah ... saat bertemu paling cuma senyum aja, jadi jarang lah untuk berkomunikasi gitu ...</u>	Reaksi sosial Reaksi lingkungan	<ul style="list-style-type: none"> – Cuek – Jarang interaksi – Jarang berbicara – Senyum – Jarang berkomunikasi 	Ada – Tidak ada Selalu - Jarang
<i>Sekarang, apa rencana kakak ke depannya terhadap Agung ... ?</i>			

<p>Itu sekarang yang buat saya bingung ... <u>dia laki-laki. Saya kadang merasa apa bisa dia layaknya laki-laki normal kelak</u>, kata Psikolog kemaren, <u>Agung tidak dapat sembuh akan bentuk wajahnya</u>. Tapi, <u>Agung dapat bertingkah laku layaknya laki-laki normal</u>. Walaupun dia nggak dapat bersekolah di sekolah anak normal. Sekarang ini, <u>rencana Agung mau saya bawa ke sekolah luar biasa, biar Agung juga dapat merasakan pendidikan dan biar dia juga pintar ...</u></p>	<p>Harapan</p> <p>Vonis dokter</p> <p>Upaya penyembuhan</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Menjadi laki-laki – Biar pintar – Normal – Tidak dapat sembuh – Dapat bertingkah laku seperti laki-laki normal – Disekolahkan di SLB 	<p>Ada – Tidak ada</p> <p>Segera - Tertunda</p> <p>Segera - Tertunda</p>
<p><i>Kegiatan agung apa aja kalau di rumah kak ... ?</i></p>			
<p>Sekarang ini, Agung cuma maen di rumah aja, dan sekarang dia lagi senang-senangnya dengarin musik. <u>Saya belikan VCD lagu-lagu karna Agung suka kali dengan nyanyi-nyanyi. Dengan nyanyi di VCD, dia lebih tenang dan nggak lasak lagi</u></p>	<p>Upaya penyembuhan</p> <p>Reaksi emosi anak</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Belikan VCD lagu – Lebih tenang 	<p>Segera - Tertunda</p> <p>Ada – Tidak ada</p>

OPEN CODING

HE/W1

URAIAN	KATEGORI	PROPERTI	DIMENSI
<i>Iya buk, waktu Bobi diketahui down syndrome gmana buk?</i>			
<p>Waktu itu, e ... kira-kira di usia 2 tahun, saya perhatikan <u>anak-anak yang seumurannya sudah pada pandai berbicara</u>, sudah pandai bermain dengan teman-temannya. Tapi, <u>saya lihat anak saya kok belum bisa ngapa-ngapa, dia selalu nangis gak jelas, kalau mau buang air pun gak pandai</u>. Trus, dia gak mau bermain, hanya diam saja.</p> <p>Ya ... saya bingung, usia 2 tahun gak bisa ngapa-ngapain, mana saya lihat dari fisiknya relatif berbeda dengan anak-anak lain yang seusianya. Tubuh anak saya pendek, e ... pokoknya berbedalah. Tangan, mata, mulut berbedalah. Makanya saya bawa ke dokter anak. Tapi sampai di dokter itu, dia cuma bisa bilang kelainan aja, tapi gak tahu pasti ada apa dengan bobi. <u>Dia cuma sarani saya ke SLB</u> bawa bobi. Ada rasa gak enak hati saat <u>saya disuruh bawa bobi ke SLB</u>.</p> <p>Untung ada teman saya, dia beritahu tempatnya di Jakarta. Namanya Psikolog anak Hary Hendrawan. Kebetulan saya cuti kerja, saya bawa bobi kesana. Ternyata sampai di sana, <u>psikolog itu bilang anak saya dibilang down syndrome</u>. Bobi juga</p>	<p>Komunikasi</p> <p>Ciri fisik <i>down syndrome</i></p> <p>Upaya penyembuhan</p> <p>Vonis awal</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Belum pandai berbicara – Nangis tidak jelas – Tidak bisa buang air sendiri – Tubuh pendek – Tangan nya beda – Mata beda – Mulut beda – Bawa kedokter anak – Mengalami kelainan – Disarankan bawa keSLB 	<p>Ada – Tidak ada</p> <p>Ada – Tidak ada</p> <p>Segera - Tertunda</p> <p>Menerima - Menolak</p>

diperiksa semuanya <u>tapi saya kurang ngerti saat itu</u> , ibuk nggak curiga ada yang aneh dengan bobi	Upaya penyembuhan Vonis dokter	<ul style="list-style-type: none"> – Bawa ke psikolog anak – Kena <i>Down syndrome</i> 	Segera - Tertunda Menerima - Menolak
<i>Sebelum usia 2 tahun itu, apa ada yang lain dengan bobi buk?</i>			
Ya ... ada sih. Tapi gimana ya ... ? saya <u>anggap mungkin itu perasaan saya aja</u> , saya <u>anggap aja itu gak ada apa-apa</u> . Saya anggap itu mungkin emang bobi yang agak lambat aja. Tapi, <u>makin hari baru saya lihat bobi tambah aneh</u> , sering dia <u>menghantukkan kepala</u> , Hmm ... kalau gak salah namanya tantrum. Kalau dia mau makan, <u>dia ambil piring sambil nangis</u> . Kalau <u>buang air, ya ... dimana dia suka aja</u> . Kalau kita gak dengar dia <u>nangis, baru dia ngamuk</u> .	Upaya penataan emosi Ciri psikis <i>down syndrome</i> Komunikasi	<ul style="list-style-type: none"> – Menepis anggapan – Anggap tidak ada apa-apa – Menyakiti diri sendiri – Tantrum – Tidak bisa buang air sendiri – Nangis – Non verbal 	Segera - Tertunda Ada – Tidak ada Selalu - Jarang Ada – Tidak ada
<i>Jadi, saat itu komunikasinya gimana buk?</i>			
Ya ... <u>saya harus tanggap jika dia nangis</u> , berarti dia ada mau sesuatu. Awalnya saya juga ngira <u>apa anak saya bisu</u> ?, tapi kalau bisu gak mungkin anak saya bisa nangis.	Reaksi pasangan	<ul style="list-style-type: none"> – Harus tanggap 	Ada – Tidak ada

<p><u>Tapi kalau dengar nyanyi di TV atau DVD, dia lebih tenang. Dia lebih suka nari-nari, joget, goyang, walaupun gak jelas. Pernah pintu ini terbuka, eh ... gak tahunya bobi hilang, lari dia entah kemana ... nah, ntar tetangga di ujung sana yang sering nangkap kalau bobi lari. Pokoknya, dia gak tahu pulang lah</u></p>	<p>Reaksi lingkungan</p> <p>Perilaku <i>down syndrome</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> – Tetangga yang tangkap kalau dia lari – Menari – Joget – Tak tahu pulang 	<p>Segera - Tertunda</p> <p>Ada – Tidak ada</p>
<p><i>Waktu bobi divonis down syndrome, bagaimana perasaan ibu?</i></p>			
<p>Saya, saya yang paling bersalah. Berpikir saya, mungkin ini kutukan buat saya, semua salah saya <u>Orangtua mana yang gak stress</u> mendengar kabar tentang bobi ini, waktu pulang dari Jakarta, <u>saya suka merenung sendiri</u>, saya jadi <u>gak konsen kerja</u>. <u>Saya pun gak selera untuk makan</u>, yang ada dipikiran saya hanya bobi. <u>Bagaimana masa depannya</u>, bagaimana kehidupan kelak dia ke depan, itu yang buat pikiran saya.</p>	<p>Reaksi emosi ibu</p> <p>Keyakinan</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Merasa paling bersalah – Stress – Suka merenung sendiri – Tidak konsen kerja – Tidak selera makan – Merasa kena kutukan 	<p>Ada – Tidak ada</p> <p>Segera - Tertunda</p> <p>Ada – Tidak ada</p>
<p><i>Apa saat itu gak dicoba terapi atau dimasukin ke sekolah buk ... ?</i></p>			

Ya ... ada yang sarankan bobi. Saya suruh <u>bawa bobi ke yayasan anak mandiri</u> . Ya ... gitu saya bawa bobi ke sana.	Mencari informasi	– Bawa ke yayasan anak	Segera - Tertunda
<i>Jadi, waktu ibuk bawa bobi ke yayasan anak mandiri, langsung di terapi ... ?</i>			
Ya ... <u>langsung diterapi</u> . Tapi, hanya 1 tahun aja kalau gak salah. Bobi sering gak mau dia, jadi waktu itu daya berhenti aja dulu	Upaya penyembuhan Reaksi emosi anak	– Terapi tidak selesai – Menolak	Segera - Tertunda Ada – Tidak ada
<i>Terus, dengan perasaan ibuk pada saat tau bobi down syndrome tersebut, bagaimana dengan bapaknya?</i>			
Gimana ya ... <u>bapaknya juga sering marah-marahan dengan saya</u> . Saya gak tahu kenapa alasannya marah-marahan, soalnya saya liat dia marah-marahan gak jelas. <u>Mungkin stress</u> juga dia punya anak yang tidak normal. Apalagi, <u>ada juga tetangga yang bilang kalau wajah bobi gak akan bisa sembuh</u> , tetap <u>berbeda dengan anak lainnya</u> . <u>Itu yang buat saya pada saat itu sering nangis</u> , ditambah dengan bapaknya yang sering marah-marahan gak jelas dengan saya, <u>itu buat saya tersiksa, merasa gak ada dukungan dalam merawat bobi</u> , tapi saat itu <u>saya kembalikan ke Allah</u> , <u>mungkin ini cobaan buat saya</u> . Tapi, <u>pada saat itu kalau saya nampak bobi melihat lagu-lagu atau ada acara nyanyi, bobi jadi lebih ceria</u> , kadang tertawa dan senang dia, beban itu berkurang. <u>Saya</u>	Reaksi pasangan Vonis awal Reaksi emosi pasangan Keyakinan Hikmah Reaksi emosi	– Sering marah – Stres punya anak tidak normal – Tidak bisa sembuh – Nangis – Marah – Tersiksa – Mendapat cobaan – Beban berkurang – Lega	Selalu - Jarang Menerima - Menolak Ada – Tidak ada Ada – Tidak ada Segera - Tertunda

<u>merasa lega</u> juga bisa lihat bobi bahagia walaupun dalam keadaan yang gak normal	ibu		
<i>Berapa lama bobi seperti itu buk?</i>			
<p>Apanya ? bahagia kalau dengar lagu ? Ya ... sampai sekarang ini, <u>dia lebih sering saya belikan lagu-lagu DVD</u>, saya putarkan, biar <u>dia lebih tenang</u>. Sekarang ni, kalau liat gambar orang main gitar, <u>dia udah pandai nirunya</u>. Udah pandai dia kalau lagunya sedih, dia gak ketawa, tapi meniru adegan sedih. <u>Ya... udah lumayan bagus lah tingkahnya</u></p>	<p>Upaya penyembuhan</p> <p>Reaksi emosi</p> <p>Kemajuan</p>	<p>– Belikan DVD lagu</p> <p>– Lebih tenang</p> <p>– Pandai meniru</p>	<p>Segera - Tertunda</p> <p>Ada – Tidak ada</p>
<i>Waktu itu, ada perasaan bersalah gak buk melahirkan bobi?</i>			
<p>Iya, saat itu saya <u>menyalahkan diri</u> saya yang kurang <u>memperhatikan kandungan saya</u>. Waktu saya bawa ke Psikolog anak tersebut, saya diberitahu kalau penyebab down syndrome ini, pada saat pembelahan sel saya. Kalau gak salah kromosomnya lah atau mungkin ... keturunan kata psikolog itu.</p>	<p>Reaksi emosi</p> <p>Upaya penyembuhan</p> <p>Penyebab <i>down syndrome</i></p>	<p>– Menyalahkan diri</p> <p>– Bawa ke psikolog anak</p> <p>– Kurang memperhatikan kandungan</p> <p>– Kelainan kromosom</p>	<p>Selalu - Jarang</p> <p>Segera - Tertunda</p> <p>Ada – Tidak ada</p>

		– Keturunan	
<i>Memangnya, sebelum bobi ada saudara atau keluarga ibuk yang menderita down syndrome?</i>			
Belum ada, makanya saya ngira mungkin memang benar <u>saat pembelahan kromosom yang tidak sempurna</u>	Penyebab <i>down syndrome</i>	– Pembelahan sel yang tidak sempurna	Ada – Tidak ada
<i>Sekarang usia bobi udah berapa tahun buk?</i>			
9 tahun, <u>aturannya kalau normal udah kelas 2 atau 3 SD</u> . Tapi, ya .. beginilah dia dirumah saja. <u>Main sendiri</u> , dengarin lagu, <u>makannya pun sangat kuat</u> . Jadi saya kalau pulang kerja, semangat belikan dia makanan	Reaksi emosi anak	<ul style="list-style-type: none"> – Main sendiri – Kuat makan 	Ada – Tidak ada

AXIAL CODING SK/ W1

<i>Causal Condition</i>	<i>Phenomena</i>	<i>Context</i>	<i>Intervening Conditions</i>	<i>Actions/Interakstions Strategies</i>	<i>Consequences</i>
Melihat perbedaan pada wajah anak ketika pertama kali disusui	Pasca melahirkan	Vonis awal	Dikatakan normal	Bertanya pada bidan	Bertentangan dengan perasaan
Anak menunjukkan gejala <i>down syndrome</i>	Ngorok	Muncul gejala <i>down syndrome</i>	Ayahnya menyalakan perasaan ibu	Sharing dengan ayahnya	Bawa ke Rumah Sakit
Niat mengugurkan kandungan	Kaget	Awal masa kandungan	Tautan usia yang sangat jauh	Minum obat pengugur kandungan	2x gagal
Tak berfikir panjang	Nekad	Saat mengandung	2x gagal	Konsultasi dengan bidan	Membiarkan anak lahir
Fisik yang berbeda dari orang lain	Kaget	Ciri <i>down syndrome</i>	Dikatain tetangga	Melarang anak main di luar rumah	Sedih
Suka Mejatuhkan barang-barang disekitar	Hiperaktif	Gejala <i>down syndrome</i>	Tantrum	Pasrah	Tidak tau mau berbuat apa
Ayahnya lebih sabar	Sabar	Reaksi pasangan	Ayahnya kadang menagis	Sering memeluk anaknya	Abang dan kakaknya pasrah dengan keadaan
Diajak abangnya ke psikolog	Pasrah	Vonis dokter	Takut buang-buang uang	Diyakinkan	Bawa ke Psikolog

Semakin nakal	Hiperaktif	Ciri <i>down syndrome</i>	Tidak terkendali	Pasrah	Dimasukkan ke yayasan
Merasa dapat cobaan	Lebih sabar	Hikmah	Mengerti hidup	Mendekatkan diri pada Allah	Rajin beribadah
Butuh dukungan Ibu	Mulai berubah	Ada kemajuan	Berkurang tantrum	Diberi bimbingan	Sudah mengerti apa yang diucapkan

AXIAL CODING SK/W2

<i>Causal Condition</i>	<i>Phenomena</i>	<i>Context</i>	<i>Intervening Conditions</i>	<i>Actions/Interakstions Strategies</i>	<i>Consequences</i>
Nangis kalau mau sesuatu	Lasak	Hiperaktif	Kadang buat geram	Harus diawasi terus	Kewalahan
Geram melihat perilakunya	Hiperaktif	Gejala <i>down syndrome</i>	Tidak bisa dibilang	Dipukul atau dicubit	Semakin jadi
Dimarahi ayahnya	Tidak sesabar ayahnya	Reaksi pasangan	Dibilang tidak normal	Ngadu pada ayahnya kalau dimarahi	Lebih manja kalau ada ayahnya
Dikatai tetangga	Merasa tersinggung	Reaksi emosi	Sering mengganggu kalau ada tamu	Pasrah	Terima apa adanya

Ibu melihat wajahnya	Menyesal	Keyakinan	Menyesal telah memarahinya	Mengajarakan hal-hal yang berguna	Berusaha lebih sabar
----------------------	----------	-----------	----------------------------	-----------------------------------	----------------------

AXIAL CODING BR/ W1

<i>Causal Condition</i>	<i>Phenomena</i>	<i>Context</i>	<i>Intervening Conditions</i>	<i>Actions/Interakstions Strategies</i>	<i>Consequences</i>
Melihat dia berbeda dari bayi yang lain.	Gejala <i>down syndrome</i>	Ciri <i>Down Syndrome</i>	Tidak merasakan hal yang beda saat mengandung	Kaget	Stres
Ayah malu punya anak	Malu	Reaksi pasangan	Ada rasa tidak sanggup	Ayahnya tidak mau	Merasa sedih mengurus

seperti dia			menghadapi masalah	mengendongnya	bayi sendiri
Mencari tempat berobat	Jarang mendengar <i>down syndrome</i>	Mencari informasi	Bertemu dengan anak yang kuliah difakultas psikolog	Langsung bawa ke Psikolog anak	Tau bagaimana bersikap
Merasa mendapat kutukan	Menyesal	Hikmah	Tidak tahu dosa apa yang telah dilakukan	Tawakal	Mendekatkan diri pada Allah
Membicarakan tentang kondisi anak	Sharing dengan pasangan	Reaksi pasangan	Peran orang tua dapat menyembuhkan	Bawa ayahnya berbicara baik-baik	Ayahnya mau terima keadaan
Merasa dewasa dalam rumah tangga	Lebih sabar	Hikmah	-	Banyak belajar perihal anak	Lebih sabar menghadapi masalah
Menepis pikiran	Ketakutan	Harapan	-	Berusaha tidak memikirkan	Menimbulkan ketakutan

**AXIAL CODING
BR/ W2**

<i>Causal Condition</i>	<i>Phenomena</i>	<i>Context</i>	<i>Intervening Conditions</i>	<i>Actions/Interakstions Strategies</i>	<i>Consequences</i>
Tidak merasa ada yang aneh saat mengandung	Keyakinan	Masa kandungan	Tidak pernah memeriksa kandungan	Jaga kandungan	Yakin bayi lahir sehat dan normal
Raut wajah yang berbeda	Kaget	<i>Ciri Down Syndrome</i>	Suster mengatakan normal	Tanya pada suster	Menepis anggapan
Ayahnya mulai melihat perbedaan pada anaknya	Bingung	<i>Ciri Down Sindrome</i>	Bentuk fisik yang berbeda	Tetap terima walaupun berat	Buat bingung dan stress
Mencari tempat berobat	Bingung	Mencari informasi	Jarang mendengar istilah <i>down syndrome</i>	Bertanya pada tetangga	Bawa ke Psikolog anak
Ayahnya malu	Sharig dengan pasangan	Reaksi pasangan	Tak mau mengendong anak	Kasih pengertian	Mau terima keadaan
Minta digendong tiap ayahnya mau pergi kerja	Hubungan ayah dengan anak	Reaksi pasangan	Kalau dimarahi suka nangis dan memanggil ayahnya	Dimarahi	Lebih dekat dengan ayahnya
Tetangga cuek	Komunikasi	Reaksi lingkungan	Jarang interaksi	Senyum kalau ketemu	Jarang berkomunikasi dengan tetangga
Tidak dapat sembuh	Harapan	Upaya penyembuhan	Pos bertingkah laku seperti laki-laki normal	Di sekolahkan di SLB	Dapat merasakan pendidikan

AXIAL CODING YR/ W1

<i>Causal Condition</i>	<i>Phenomena</i>	<i>Context</i>	<i>Intervening Conditions</i>	<i>Actions/Interakstions Strategies</i>	<i>Consequences</i>
Melihat perbedaan dari wajah	Gejala <i>Down syndrome</i>	Pasca melahirkan	Semakin terlihat aneh	Menepis kecurigaan	Tidak bertanya pada bidan
Anak pertama yang diharapkan	Upaya penyembuhan	Vonis dokter	Lahir dengan kondisi seperti ini	Bawa kedokter spesialis anak	Divonis <i>Down Syndrome</i>
Melahirkan anak <i>down syndrome</i>	Mersa bersalah	Penyesalan	Merasa kena kutukan	Memikirkan tanggapan orang	Menyalahkan diri
Cuek dengan kehamilan	Diet	Penyebab <i>Down Syndrome</i>	Suka menahan makan	Minum obat penjaga berat badan	Merasa dapat hukuman dari tuhan
Mengatakan pada ayahnya bahwa anaknya tidak normal	Kaget	Reaksi pasangan	Ayahnya marah dan tidak terima	Bilang pada ayahnya apa yang dikatakan dokter	Ayahnya mau terima
Tanya pada teman	Upaya penyembuhan	Mencari informasi	Diajukan ke Psikolog	Bertanya pada teman	Bawa ke Psikolog
Titipkan pada nenek	Terapi	Upaya penyembuhan	Sibuk berkerja	Tanya kabar lewat telepon	Memindahkan tempat terapi

Pandai ke kamar mandi	Ada kemajuan	Hasil terapi	Sudah pandai bicara walau tidak jelas	-	Wajahnya tetap aneh
Bertemu kembali	Bahagia	Hikmah	Jadi sabar	Menjaga titipan tuhan	Merasa bahagia

AXIAL CODING YR/WR2

<i>Causal Condition</i>	<i>Phenomena</i>	<i>Context</i>	<i>Intervening Conditions</i>	<i>Actions/Interakstions Strategies</i>	<i>Consequences</i>
Menyampaikan keadaan anak pd ayah	Beban	Keyakinan	Merasa kena kutukan	Jaga badan	Menyalahkan diri sendiri
Menjalani terapi	Terapi	Upaya penyembuhan	Sibuk bekerja	Di titipkan	Tidak bisa mendampingi
Terdiam saat mendengar berita itu	Shotk	Reaksi pasangan	Dia ikhlas dan menerima semuanya	Cari waktu yang tepat untuk bicara	Lebih dekat dengan ayahnya
Sudah dapat bilang ayah dan ibu	Kemajuan prilaku	Hasil terapi	Sering ngomong walau tidak jelas	Bawakan makanan	Jadi lebih dekat

Yang mengerti tidak ada yang mencela	Tanggapan yang berbeda	Reaksi lingkungan	Ada yang mengatakan penyakit menular	Bawa main keluar	Merasa di kucilkan
Menangis sendiri kalau memikirkannya	Keyakinan	Harapan	Yang di harapkan ayahnya	Harus berfikir optimis	Khawatir

AXIAL CODING HE/W1

<i>Causal Condition</i>	<i>Phenomena</i>	<i>Context</i>	<i>Intervening Conditions</i>	<i>Actions/Interakstions Strategies</i>	<i>Consequences</i>
Belum bisa apa-apa	Fisik yang berbeda	Pasca melahirkan	Selalu nangis tidak jelas	Bawa ke dokter anak	Tidak tau pasti apa yang di alami

Hanya di bilang kelainan oleh dokter anak	Mencari kotak obat	Vonis dokter	Anjuran dari teman	Bawa kespikolog anak	Di vonis <i>down syndrome</i>
Makin hari makin aneh	Tantrum	Gejala <i>down syndrome</i>	Komonikasi non verbal	Menepis anggapan	Mengapa anak aku yang memang lambat
Di sangka bisu	Vonis awal	Gejala <i>down syndrome</i>	Lebih suka nari	Harus tanggap	Di bantu tetangga
Merasa mendapat kutukan	Stres	Keyakinan	Tidak konsentrasi bekerja	Memikirkan masa depan anak	Suka merenung sendiri
Ada yang memberi saran	Terapi	Upaya penyembuhan	Dia sering tidak mau	Bawa ke yayasan anak	Di berhentikan
Bapak aku sering marah	Stres	Reaksi pasangan	Tidak tau alasannya marah	Kembalikan pada Allah	Merasa tidak ada dukungan dalam merawat anak
Nampak lebih ceria saat mendengarkan lagu	Ada kemajuan	Hasil terapi	Pandai meniru adegan	Membelikan dvd lagu anak-anak	Merasa lega melihat dia bahagia

SELECTIVE CODING

<i>Respondent</i>	<i>Causal Condition</i>	<i>Phenomena</i>	<i>Context</i>	<i>Intervening Conditions</i>	<i>Actions/Interakstions Strategies</i>	<i>Consequences</i>
BR/ W2	Tidak merasa ada yang aneh saat mengandung	Keyakinan	Masa kandungan	Tidak pernah memeriksa kandungan	Jaga kandungan	Yakin bayi lahir sehat dan normal
SK/ W1	Niat mengugurkan kandungan	Kaget	Awal masa kandungan	Tautan usai yang sangat jauh	Minum obat pengugur kandungan	2 x gagal
SK/ W1	Tidak berfikir panjang	Nekat	Saat mengandung	2 x gagal	Konsultasi dengan bidan	Membiarkan anak lahir
SK/ W1	Melihat perbedaan pada wajah anak ketika pertama kali disusui	Pasca melahirkan	Vonis awal	Dikatakan normal	Bertanya pada bidan	Bertentangan dengan perasaan
BR/ W1	Melihat raut wajah yang berbeda dari bayi lain	Kaget	Ciri <i>Down Syndrome</i>	Tidak merasakan hal yang berbeda saat mengandung	Tanya pada suster	Menepis anggapan
YR/ W1	Anak pertama yang diharapkan	Curiga	Pasca melahirkan	Semakin terlihat aneh	Menepis kecurigaan	Tidak bertanya pada bidan

SK/ W1	Anak menunjukkan gejala <i>down syndrome</i>	Ngorok	Muncul gejala <i>Down Syndrome</i>	Ayahnya menyalakan perasaan ibu	Sharing dengan ayahnya	Bawa kerumah sakit
HE/ W1	Hanya dibilang kelainan oleh dokter anak	Mencari tempat berobat	Vonis Dokter	Anjurkan dari teman	Bawa ke Psikolog anak	Divonis <i>Down Syndrome</i>
YR/ W1	Mengatakan pada ayahnya bahwa anaknya tidak normal	Kaget	Reaksi pasangan	Ayahnya marah dan tidak mau terima	Bilang pada ayahnya apa yang dikatakan dokter	Ayahnya mau terima
SK/ W1	Ayahnya lebih sabar	Sabar	Reaksi pasangan	Ayahnya kadang menagis	Sering memeluk anaknya	Abang dan kakaknya pasrah dengan keadaan
BR/ W1	Ayahnya malu punya anak yang <i>Down Syndrome</i>	Malu	Reaksi psangan	Ada rasa tidak sanggup menghadapi masalah	Ayahnya tidak mau mengendongnya	Merasa sedih mengurus bayi sendiri
HE/ W1	Bapaknya sering marah-marrah	Stress	Reaksi pasangan	Marah tanpa sebab yang jelas	Kembali pada Allah	Mersa tidak dapat dukungan dalam merawat anak
SK/ W1	Suka menjatuhkan barang-barang disekitarnya	Hiperaktif	Gejala <i>Down syndrome</i>	Tantrum	Pasrah	Tidak tau harus berbuat apa
SK/ W2	Nangis kalau mau sesuatu	Lasak	Hiperaktif	Kadang buat geram	Harus diawasi terus	Kewalahan
HE/ W1	Belum los apa-apa	Fisik yang berbeda	Ciri <i>Down Syndrome</i>	Selalu menagis tidak jelas	Bawa kedokter anak	Tidak tahu pasti apa yang dialami

SK/ W2	Diketahui tetangga	Merasa tersinggung	Reaksi emosi	Sering mengganggu kalau ada tamu	Pasrah	Terima apa adanya
BR/ W2	Tetangga cuek	Komunikasi	Reaksi lingkungan	Jarang berinteraksi	Senyum kalau ketemu	Jarang berkomunikasi dengan tetangga
YR/ W2	Yang mengerti tidak ada yang mencela	Tanggapan yang berbeda	Reaksi lingkungan	Ada yang mengingatkan penyakit menular	Bawa main keluar	Merasa dikucilkan
SK/ W1	Diajak abangnya ke psikolog	Pasrah	Vonis dokter	Takut buang-buang uang	Diyakinkan	Bawa ke Psikolog
BR/ W1	Mencari tempat berobat	jarang mendengar <i>down syndrome</i>	Mencari informasi	Bertemu dengan anak yang kuliah di fakultas psikolog	Bawa ke Psikolog anak	Tau bagaimana bersikap
YR/ W1	Tanya pada teman	Upaya penyembuhan	Mencari informasi	Dianjurkan ke psikolog	Bertanya pada teman	Bawa ke Psikolog
HE/ W1	Ada yang memberi saran	Terapi	Upaya penyembuhan	Dia sering tidak mau	Bawa keyayaan anak	Diberhentikan
UR/ W2	Menjalani terapi	Terapi	Upaya penyembuhan	Sibuk berkerja	Dititipkan	Tidak bisa mendampingi
YE/ W1	Sudah dapat bilang ayah dan ibu	Kemajuan perilaku	Hasil terapi	Sering ngomong walau tidak jelas	Bawakan makanan	Jadi lebih dekat

HE/ W1	Terlihat ceria saat mendengarkan lagu	Ada kemajuan	Hasil terapi	Pandai meniru adegan	Membelikan DVD lagu	Mersa legah melihat dia bahagia
SK/ W2	Ibu melihat wajah menyesal	Menyesal	Keyakinan	Menyesal telah memarahi	Mengajarkan hal-hal yang berguna	Berusaha lebih sabar
BR/ W1	Merasa mendapat kutukan	Menyesal	Hikmah	Tak tau dosa apa yang dilakukan	Tawakal	Mendekatkan diri kepada Allah
HE/ W1	Merasa mendapat kutukan	Stres	Keyakinan	Tidak konsentrasi berkerja	Memikirkan masa depan anak	Suka merenung sendiri
SK/ W1	Menggis sendiri kalau memikirkannya	Lebih sabar	Hikmah	Mengerti hidup	Mendekatkan diri kepada Allah	Rajin beribadah
BR/ W1	Merasa mendapat cobaan	Lebih sabar	Hikmah	-	Banyak belajar perihal anak	Khawatir

AKUMULASI OPEN CODING

KATEGORI	PROPERTI	DIMENSI
Reaksi Emosi	<ul style="list-style-type: none"> – Kaget – Nekad – Tidak berfikir panjang – Sedih – Takut – Pasrah – Bingung – Sabar – Menangis – Lemas – Geram – Marah – Sayang – Penyesalan – Menerima – Iba – Khawatir – Tidak menerima – Tidak sanggup – Bahagia – Sadar – Menyalahkan diri – Perasaan menolak – Sikap egois pada anak – Bingung terhadap diri sendiri – Kasih sayang – Shock – Tawakal – Malu 	<p>Segera-tertunda</p> <p>Ada-tidak ada</p>

	<ul style="list-style-type: none"> – Khawatir terhadap masa depan anak – Lebih tenang – Care 	
Reaksi Emosi Anak	<ul style="list-style-type: none"> – Kewalahan – Nangis – Terdiam – Merasa dikucilkan – Manja kalau ada ayahnya – Mengerti dengan apa yang dikatakan (komunikatif) – Lebih tenang – Menolak – Main sendiri – Kuat makan 	<p>Segera-tertunda</p> <p>Selalu-jarang</p>
Reaksi Pasangan	<ul style="list-style-type: none"> – Sharing pada ayahnya 	Segera-tertunda
Upaya Penataan Emosi	<ul style="list-style-type: none"> – Membandingkan dengan fisik orang lain – Sharing dengan ayahnya – Fisiknya berbeda dengan orang lain 	Segera-tertunda

	–	
Upaya Penyembuhan	<ul style="list-style-type: none"> – Bawa kerumah sakit – Diskusikan kebidan terdekat – Membawa ke psikolog – Dimasukkan ke yayasan – Mencari informasi 	<p>Segera-tertunda</p> <p>Selalu-jarang</p>
Upaya Penyembuhan Alternatif	<ul style="list-style-type: none"> – Memindahkan terapi 	Segera-tertunda
Vonis Medis	<ul style="list-style-type: none"> – Tidak normal 	Menerima-menolak
Keyakinan	<ul style="list-style-type: none"> – Menyalahkan perasaan ibu 	Ada-tidak ada
Gejala fisik <i>Down Syndrome</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Kuat makan – Sistem pernafasannya aneh – Kalau tidur seperti orang kelelahan 	<p>Ada-tidak ada</p> <p>Selalu- Jarang</p>

	<ul style="list-style-type: none"> – Ngorok – Mulutnya tidak dapat tertutup – Wajahnya semakin aneh – Matanya berbeda dengan mata bayi yang lain – Mulutnya semakin sulit tertutup 	
Gejala Psikis <i>Down Syndrome</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Hiperaktif – Tantrum 	Ada – Tidak ada Selalu- Jarang
Reaksi Lingkungan	<ul style="list-style-type: none"> – Berniat mengugurkan kandungan dengan minum obat penggugur – Malu dengan tetangga – Tanggapan yang berbeda-beda – Tak mencela – Dianggap penyakit menular 	Ada – Tidak ada
Hikmah	<ul style="list-style-type: none"> – Cobaan dari Allah agar mendekatkan diri padanya – Jadi lebih sabar menghadapi semua masalah – Mengerti hidup dan dekat dengan Allah – Menggunakan jilbab – Rajin beribadah – Sholat 	Menerima-menolak Ada – Tidak ada

Komunikasi	<ul style="list-style-type: none"> – Verbal – Non Verbal 	Ada – Tidak ada
Kemungkinan Penyebab <i>Down Syndrome</i>	<ul style="list-style-type: none"> – Menahan makan – Minum suplemen penjaga berat badan – Cuek dengan kehamilan saya 	Ada – Tidak ada
Dukungan Sosial	<ul style="list-style-type: none"> – Membantu menangkap – Membawa pulang 	Selalu-jarang
Dukungan Keluarga	<ul style="list-style-type: none"> – Dia butuh ibunya – Butuh dukungan ibunya – Menitipkan pada neneknya 	Ada – Tidak ada
Hasil Terapi	<ul style="list-style-type: none"> – Sudah dapat bilang ayah dan ibu – Jadi lebih dekat – Sering bicara walaupun kurang jelas – Sudah mengerti – Kemajuan perilaku – 	Ada – Tidak ada
Interaksi Sosial	<ul style="list-style-type: none"> – Bawa bermain diluar – Dibawa rekreasi – Dibawa kerumah saudara 	Ada – Tidak ada